

Kitekintés autizmus témában

Horvát Kriszta emlékére

Autizmus Koordinációs Iroda

2020

Tartalomjegyzék

Előszó	3
Damian Milton: A kettős empátia problémája.....	4
Ruairi Mackenzie: Interjú Uta Frith professzorasszonnyal	6
Fergus Murray: Én és a monotróp figyelem: egy egységes autizmus elmélet.....	9
Joan Scott Love: Hogyan változtatja meg az autista gyermekek életét az autizmus-barát környezet?.....	17
Az oktatási inklúzió jelenlegi illúziója	19
Eloise Stark: Autizmus a nők körében – „Miért vagyunk észrevehetetlenek?”	22
Mi történik, amikor az autista emberek megöregednek?.....	27
Autizmus és empátia: mi a valódi kapcsolat?	29

Előszó



Horvát Kriszta az Autizmus Koordinációs Iroda vezetőjeként, szakemberként és közösségünk tagjaként is jelentős szerepet töltött be a szervezet életében. Tevékenysége meghatározó volt az autizmus ügyének előmozdításában, a fogyatékos gyermekek és felnőttek érdekében végzett munkában.

A következő hiánypótló írások az autizmus témájára sajátos társadalomtudományi szemszögből tekintenek rá, fordításaik közzétételével irodánk támogatni szeretné a korszerű autizmus-tudáshoz való hozzáférést, a szakemberek tudásának frissen tartását.¹

¹ A cikkeket a szerzők engedélyével közöljük.

Damian Milton: A kettős empátia problémája

“... ezt az állapotot már a kezdetektől fogva - onnantól, hogy megalkották az ‘autizmus’ szót – kívülről, a külső jegyei alapján ítélték meg és nem aszerint, hogy valaki miként éli meg belülről.” (Donna Williams, 1996 p. 14.)

Damian Milton, PhD szociológus, pszichológus, filozófus, a University of Kent Tizard Centre oktatója, továbbá az autista emberek kutatásokba történő bevonódását megvalósító brit PARC (Participatory Autism Research Collective, azaz Autizmus-kutatási Részvételi Kollektíva) kezdeményezője és elnöke. Damian felnőtt korában kapott autizmus diagnózist. Három gyermek apja – legidősebb gyermeke értelmi fogyatékossgal élő autista. Damian Milton ebben a cikkében a kettős empátia problémájának elméletét és gyakorlati következményeit fejti ki. Kettős empátia-elméletet leíró eredeti, 2012-es írása az elmúlt évtized egyik legnagyobb hatású, sokat hivatkozott tudományos publikációja. Az alábbi 2018-as cikk a kettős empátia-elmélet rövid ismertetése.

A diagnosztikai kritériumok szerint az autizmust a “korlátozott érdeklődés és viselkedés” mellett a társas interakció és a kommunikáció terén tapasztalható deficitek alapján lehet meghatározni. A nem autista megfigyelő szemszögéből nézve úgy tűnhet, mintha az autista embereknek sérült lenne az a képessége, hogy másokat és a társas helyzeteket megértsék. Ezek a gondolatok mélyen beágyazódtak azokba a meghatározó pszichológiai elméletekbe, amelyek az autizmust patológiás állapotként, a normális fejlődéstől és kognitív működéstől való devianciaként próbálják megmagyarázni. Az efféle felfogások között is különösen gyakori, hogy az autista emberek sérült “tudatelméleti képességgel” rendelkeznek, vagyis kevésbé tudják megfejtani mások gondolatait és érzéseit, hogy ez alapján megértsék és megjósolják a viselkedésüket (amit “elmeolvasásnak” vagy “mentalizációs” képességnek is neveznek). Tény, hogy az autista embereknek nehézséget okoz a társas interakciók során mások szándékainak a feldolgozása és megértése, ha azonban valaki történetesen meghallgatja erről az autista emberek véleményét is, akkor könnyű belátni, hogy ez a probléma kölcsönös: mindkét irányban fennáll. Az autista emberek elmeműködéséről alkotott elméletek jócskán hagynak kívánni valót maguk után. Ha a nem autista embereknek tényleg annyira egyszerű lenne átérezni, hogy az autista emberek hogyan észlelik a világot, hogy milyen lehet autistaként létezni a világban, akkor egyáltalán nem is lenne szükség a brit Nemzeti Autista Szövetségre (National Autistic Society – NAS) és hasonló szervezetekre ahhoz, hogy még több emberrel ismertessék és értessék meg, mi is az autizmus. Autista emberek már legelső írásos beszámolóiktól kezdve számtalanszor megemlítették, hogy a többi emberből pont az efféle megértés hiányzik igazán. Az autista és a nem autista emberek közötti empátia kölcsönös hiánya volt az a terület, ami elvezetett a “kettős empátia problémája” elméletének kidolgozásához.

A kettős empátia problémájának elmélete

Ha egyszerűen akarjuk megfogalmazni, akkor a kettős empátia problémájának elmélete szerint, ha olyan emberek lépnek interakcióba egymással, akiknek gyökeresen eltérő tapasztalataik vannak a világról, akkor nehezükre esik empátiát tanúsítani egymás iránt. Ezt az alaphelyzetet alighanem csak tovább nehezítik a nyelvhasználat és a nyelv megértése terén köztük lévő különbségek. Én a 2010-es évek elején kezdtem el publikálni erről az elméleti megközelítésről, de Luke Beardon, a “neurotipikus és autisztikus elmeműködést keresztező elmélete” kapcsán is hasonló gondolatokat fogalmazott meg, csakúgy, mint a filozófus Ian Hacking. A legfrissebb kutatások – például Elizabeth Sheppard és csapata a Nottinghami Egyetemen, Brett Heasman a London School of Economics-on, valamint Noah Sasson is Dallasban, a Texasi Egyetemen – azt mutatták meg kísérleti körülmények között, hogy a nem autista résztvevők számára nehézséget okoz az autista résztvevők érzéseinek, érzelmeinek a felismerése, sőt negatív első benyomás alakul ki bennük az autista emberekről. Ezek a bizonyítékok valószínűleg arra utalnak, hogy az autizmusról alkotott meghatározó pszichológiai elméleteket a legjobb esetben is csak részleges magyarázatnak lehet tekinteni. A “kettős empátia elmélet” szerint

ezek a problémák korántsem csak az autisztikus kogníciónak tudhatók be, hanem a reciprocitás és a kölcsönös megértés hiánya miatt következnek be, ami könnyen előfordul olyan emberek között, akik merőben eltérően tapasztalják meg a világot. Ha valaki már beszélgetett más anyanyelvű emberrel vagy valakivel, aki számára teljesen érdektelen témákról beszél, akkor – még ha rövid ideig is, de – már átélhetett valami ehhez hasonlót. A kettős empátia elmélet továbbá azt is feltételezi, hogy azok, akik hasonló tapasztalatokkal rendelkeznek, jobb eséllyel teremtenek kapcsolatot és jobban megértik egymást, amit alátámaszt, hogy autista emberek bizony képesek egymással kapcsolatot teremteni.

Az elmélet alkalmazása a gyakorlatban

Az elméletnek széles érvényességi területe miatt számos gyakorlati következménye van. Az elmélet ugyanis nemcsak az eltérő kogníciót és érdeklődést veszi figyelembe, hanem azt a társas kontextust is, amelyben ezek az interakciók létrejönnek. Az elmélet magában hordozza azt a lehetőséget is, hogy gyökeresen megváltoztassa azt, ahogyan az autizmusra és ennek következtében, ahogyan az autista emberekre tekintünk. Ha ez valóban bekövetkezik, akkor komoly gyakorlati következményei lesznek, mivel felmerül az a kérdés is, hogy mégis mi a célunk az "intervencióval", hogy mibe is akarunk beavatkozni. Amikor valaki arra törekszik, hogy az autisztikus "tüneteket" enyhítse, abból önmagában nem következik, hogy az adott személy jólléte javulni fog. Sőt, társas helyzetekben az autista emberek a megértés hiányát tapasztalják és az emiatti stigmatizálás negatív hatással van a mentális egészségükre, a munkavállalási esélyeikre, az oktatáshoz és az ellátásokhoz való hozzáférésükre, és ezek miatt olykor akár a büntetés-végrehajtással is személyes tapasztalatot szerezhetnek. Röviden megfogalmazva: a kettős empátia problémájának az egyik negatív következménye, hogy a kisebbségek társadalmi szinten marginalizálódnak.

A kettős empátia problémája mint fogalom máris hatást gyakorolt például a NAS képzési programjára, a Studio3 által szervezett ATLASS tréningre, valamint az AT-Autism által kifejlesztett Szinergia (Synergy) programra is. További elemzést igényel ezeknek a programoknak a kiértékelése, amely során az autista emberek és a gyakorlati szakemberek tapasztalatait, szempontjait egyaránt figyelembe veszik. Ha kutatásokat sikerülne erre a területre is kiterjeszteni, akkor jobban megérthetnénk az autizmust – ezzel pedig olyan, tiszteletteljesebb beavatkozások születhetnének, amelyekkel a kettős empátia problémája miatt kialakuló negatív társadalmi hatásokat is enyhíteni lehet majd.

Hivatkozások

[Donna Williams \(1996\), Autism: an inside-out approach. An innovative look at the 'mechanics' of 'autism' and its developmental 'cousins'. London: Jessica Kingsley Publishers](#)

További irodalom

[Milton, D. \(2017\). A mismatch of salience. Brighton: Pavilion](#)

[Milton, D. E. \(2012\). On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'. Disability & Society, 27\(6\), 883-887.](#)

Forrás: <https://network.autism.org.uk/knowledge/insight-opinion/double-empathy-problem>

Magyar fordítás: https://fszk.hu/wp-content/uploads/2020/04/Efop192_Damien-Milton_cikk_mb_fin.pdf

Fordította: Gether Dénes

Lektorálta: Petri Gábor

Ruairi Mackenzie: Interjú Uta Frith professzorasszonnyal

Az autizmus területén dolgozók számára ismerősként csenghet Uta Frith professzorasszony neve, hiszen az Autizmus Alapítvány kiadójának gondozásában 1991-ben megjelent, Autizmus – A rejtély nyomában c. könyve volt az első Magyarországon, ami az akkor legkorszerűbb ismereteket közvetítette az olvasók számára. Uta Frith nemzetközileg elismert kutató, munkája jelentős szerepet játszott abban, hogy az autizmus fogalma az elmúlt évtizedek során alapjaiban változott meg. Ő maga mindvégig alázattal, mély emberi odafordulással és nyitottsággal viszonyult a változásokhoz. „Tudnunk kell, milyen autizmussal élni.” – írja Autizmus – Rövid bevezetés c. könyvében. Utóbbi ingyenesen letölthető az Autizmus Koordinációs Iroda [Dokumentumtárából](#).

A Brit Idegtudományi Társaság (BNA) 2019 áprilisában lezajlott ünnepségén abban a szerencsés helyzetben lehettünk, hogy az idegtudományok meghatározó tudósaival beszélgethettünk munkájuk kapcsán. Az alábbi beszélgetésben Uta Frith, a University College London professzora beszél arról az idegtudományokat érintő úttörő munkáról, amit az autizmus spektrum zavar mint fejlődésneurológiai állapot hátterének tisztázása területén végez.

Ruairi Mackenzie (RM): Az autizmus területén végzett vizsgálataid előtt hogyan gondolkodtak a kutatók erről a zavarról?

Uta Frith (UF): Az autizmust a huszadik század közepén azonosították egymástól függetlenül Amerikában és Ausztriában. Egyszer csak felismerték ezt a korábban ismeretlen, láthatatlan jelenséget, kórképet, és ezáltal egyre több esetet azonosítottak. Valójában teljesen lenyűgöző, hogy ez megtörténhetett. Szükség volt egy címkére, egy névre ahhoz, hogy kikristályosodhassanak az elképzelések. Eleinte az emberek azt gondolták, hogy ez az állapot hihetetlenül ritka. Amikor engem igazán elkezdett érdekelni ez a jelenség, azt a kérdést tették fel nekem: „Miért érdemes olyasvalamit kutatni, ami ilyen nevetségesen ritkán fordul elő? Van ennek valami értelme?”

1966-ban, amikor a PhD tanulmányaimat kezdtem, az autizmus tényleg nem volt még közismert, de már adott volt a lehetőség annak kutatására, hogy igazán mit is értünk ezalatt. A mentoraim már akkor elkezdtek egy új megközelítésben dolgozni, amely megfelelő pszichológiai vizsgálatokon és megfigyelésen alapult, nem csak anekdotikus elbeszéléseken és interjúkon. Már akkor megfogalmazódott bennünk: meg kell határoznunk, mit értünk autizmus alatt, melyek a központi tünetei és hogyan tudjuk mindezt felmérni. Számos elgondolás merült fel az autizmus értelmezésére, de mind hibás volt, ezért évtizedekig az egyik zsákutcából a másikba kerültünk. Egyre sürgetőbbé vált annak az értelmezési problémának a megoldása, mely alapján a tudomány az autizmust alapvetően szociális károsodásnak definiálta. Ez a koncepció messzemenően elnagyoltnak bizonyult. Nem igaz ugyanis, hogy a szociális interakciók minden eleme sérült lenne, ugyanakkor valóban van valami nagyon specifikus bennük. De mi lehet ennek az oka? Ezen a ponton lépett be az a munkacsoport, melyet akkoriban vezettem. Azt vetettük fel, hogy egy addig viszonylag ismeretlen kognitív képesség körül kell keresgelnünk. Ez a képesség teszi lehetővé, hogy más emberek mentális állapotát érzékeljük, ezáltal következtetni tudjunk arra, mit fognak csinálni a következő pillanatokban. Egy ilyen felfedezéssel előjenni már önmagában is rendkívüli dolog volt, de az időzítés megfelelőnek mutatkozott, és a tudományos felvetés alkalmazható volt. Ez volt az első időszak, amikor rés nyílt az ajtón, és azt mondhattuk: igen, így megmagyarázható, miért tapasztalható a kölcsönös kommunikációban sajátos eltérés. Hogy jobban érthető legyen: mi most úgy beszélgetünk, kommunikálunk egymással, hogy én tudatosan figyelem, hogy mit szeretne hallani tőlem, mi az, amit már tud és mi az, amit nem kellene mondanom.

RM: Milyen főbb mérföldköveket emelne ki az ajtó megnyitása felé vezető úton?

UF: Azt hiszem, ez egy kicsit a szerencsés véletlennek is köszönhető, de annak is, hogy naprakészen figyeltük, mi zajlik abban az időben a pszichológia más területein. Az egyik kulcsfontosságú írás erről a témáról A Tudatelmélet (Theory of Mind) címen jelent meg. A cikk valójában állatmegfigyelésekre támaszkodott, csimpánzokat figyeltek meg, illetve vizsgáltak egy rendkívül körültekintően megtervezett kutatás során. Tehát az első jelentős publikáció valójában a csimpánzokról szólt.

RM: Mi történt, amikor a vizsgálatokat gyermekeken tesztelték?

UF: Nagyon meglepődtünk az eredményeket látva. A vizsgálatokat olyan gyermekekkel végeztük, akik elég jó képességűek voltak, ugyanakkor nem tudtak válaszolni olyan egyszerű kérdésre, hogy mit gondolhat egy szereplő egy tárgy helyéről. Azt történt, hogy egy tárgyat áthelyeztünk egyik helyről a másikra úgy, hogy a jelenet szereplője nem volt jelen, tehát nem tudhatta, hogy a tárgyat elmozdították. Négy-öt éves tipikusan fejlődő gyermekek számára ennek megértése nem jelent nehézséget. Azonnal tudják, hogy a szereplő nem volt ott, nem látta, tehát nem tudhatja, hol van a tárgy. Ugyanakkor az egyébként már kilenc éves autista gyermekekben nem fogalmazódott meg mindez. Azt gondolták, hogy a szereplő ott fogja keresni a tárgyat, ahol az valójában van. Más szavakkal, a fizikai valóság határozta meg a tudást, míg a tipikusan fejlődő gyermekeinknél a tudás és a vélekedés írta felül a valóságot.

RM: Azóta - összevetve az autizmusról szerzett tudásunkat más eltérésekkel kapcsolatos ismereteinkkel - a gondolkodásunkat jelentősen újrakereteztük. Ma a korábban pusztán autizmusnak nevezett állapotot autizmus spektrum zavarnak nevezzük. Mi az oka ennek?

UF: Igen, ez valóban nagy változás volt. Sokáig tartott eljutni addig a felismerésig, hogy az egész egy spektrum, ugyanis - miközben a gyermekek egyre idősebbek lettek, fejlődtek - mi továbbra is csak a gyermekeket vizsgáltuk. El tudja ezt képzelni? Nem tudtuk, mi fog történni, amikor felnőtté válnak. Egyszer csak azt vettük észre, hogy azok az emberek, akik gyámság alatt voltak, vagy pszichiátriai osztályokon kezelték őket negatív skizofrénia diagnózissal, lehetséges, hogy valójában autisták. Tehát rájöttünk, hogy ezeknek a szociális kapcsolatokat érintő problémáknak számos árnyalata van. Természetesen más kognitív különbségek - erősségek és gyengeségek - is léteznek, amelyek mind nagyon érdekesek, de úgy tűnik, hogy a tudatelméleti eltérés jelenti azt a közös jellemzőt, ami összekapcsolja a teljes spektrumba tartozó állapotokat. Legalábbis egyelőre ez az elfogadott álláspont, ugyanakkor továbbra is figyelniünk kell, hogy ez valóban így van-e, mivel a spektrum egyre csak szélesedik. Egyre inkább magába foglalja – legalábbis én így gondolom – azokat az embereket, akiknek lehetséges, hogy csak ilyen a személyisége. Talán egy kissé zárkóztak és kissé kényszeresek, egy kissé... Mindannyian tudjuk, hogy mit értünk az alatt, hogy „egy kissé a spektrumon van”. A kérdés az, hogy valóban a spektrumon vannak-e. Igazából magam is kíváncsi vagyok rá.

RM: Hol húzná meg a határt?

UF: Nagyon nehéz erre válaszolni, mivel a viselkedésnek sosincs éles határa, mindig elmosódott. Hogy hol a határvonal, az mindig változó. Úgy gondolom, hogy kognitív szinten, az agy szintjén talán lehetséges a határvonal meghúzése, és mondhatjuk, hogy az a viselkedés, amely az egyik embernél inkább választás kérdése, egy másik embernél valójában nem jelent választási lehetőséget. Talán ez lenne a lehetséges út, de ezt könnyű mondani és rendkívül nehéz mérni, vizsgálni.

RM: Mit gondol, a kutatásoknak elsősorban a “gyógyítás” lehetőségeire kellene koncentrálnia, vagy inkább az autizmus spektrum zavarral élők életminőségének javítására?

UF: Nos, először is, nincs rá gyógymód. Ezzel szembe kell néznünk. Másodszor is, mivel ez egy spektrum, soha nem állíthatjuk, hogy valami mindenki számára megfelelő lehet. Mint azt korábban említettem, azok az emberek, akik egyfajta határesetet jelentenek, lehetséges, hogy a spektrumon

vannak, lehetséges, hogy nem. Lehet, hogy pusztán enyhe fokban problémás személyiségek, enyhe kényszeres adottságokkal. Azt kell, hogy mondjam, nevetséges lenne címkézni, megbélyegezni őket, vagy éppen azt állítani, hogy ezeknek az embereknek valamiféle gyógykezelésre vagy terápiára van szükségük. Ma már az autizmusnak számos olyan formája ismert, amely gyakran jár együtt súlyos neurológiai állapotokkal, beleértve például az epilepsziát, a beszédképtelenséget és a sokszor nagyon megterhelő viselkedési problémákat, amelyekbe az önsértő viselkedés is beletartozhat. Ezekben az esetekben azt mondom, igen, találjuk meg a gyógymódot, de sajnos nincs ilyen. Ez valóban nagyon aggasztó. Úgy tűnik, hogy számos próbálkozás ellenére mind a mai napig csak enyhíteni tudjuk a tüneteket, leginkább a másodlagos tüneteket, mint például a súlyos szorongás vagy a társuló, nagyon egyértelmű ADHD tüneteit. Az autizmus valódi, központi nehézségeit, a kognitív képességek említett érdekes mintázatát azonban úgy tűnik, nem tudtuk eddig elérni.

RM: Gondolja, hogy ezeket a súlyos neurológiai hatásokkal járó társuló állapotokat kellene megcéloznunk a gyógyítás során?

UF: Igen, ez így lenne helyes, és bizonyos mértékben ez is történik. A társult állapotok kapcsán – például az alvási problémák kezelésében - érdemi javulást lehet elérni, ami valóban nagyon fontos a családoknak, az érintetteknek. Sok esetben valódi segítséget lehet így nyújtani.

RM: Érzékeli-e a neurodiverzitás szemléletének beépülését, és annak növekvő elfogadását a tudományos közösségben?

UF: Teljes mértékben. Ez egy új koncepció, ami a mi szempontunkból nagyon érdekes, hiszen magukat az autista embereket vonja be, hogy hallathassák a hangjukat. Amikor én kezdtem a pályám, gyakorlatilag lehetetlen volt még csak gondolni is arra, hogy tőlük is információkat szerezhetünk. Mindig a szülőkkel és a pedagógusokkal beszélgettem, innen származott a legtöbb ismeretem. Elég sok időbe telt, míg sejteni kezdtem, hogy érdemi információkat tudok kapni azoktól az emberektől, akiknek a nyelvi képességei ezt lehetővé teszik, akik beszélgetni tudnak velem. Ma már természetes, hogy meg kell kérdezned: „Milyen ez?”, „Mit gondol, mit kellene tenni?”, „Mit érez?”. Mindez nagyban köszönhető a neurodiverzitás szemléletének. Ezzel összefüggésben azt is nagyon pozitív változásnak tartom, hogy sokkal toleránsabb lett a társadalom megközelítése is: ma már nem mindenki Mr. Átlagos vagy Mrs. Átlagos.

RM: Létezik-e olyan, hogy normális?

UF: Pontosan ez a kérdés. Amelyikünk képes alkalmazkodni, alkalmazkodjon, amelyikünk nem képes alkalmazkodni, aköré építsünk ki annyi támogatást, amennyit csak tudunk.

Uta Frith Ruairi J. Mackenzie-vel, a Technology Networks tudományos írójával beszélgetett.

Forrás: <https://www.technologynetworks.com/neuroscience/articles/bna-interview-series-a-closer-look-at-autism-spectrum-disorder-with-professor-uta-frith-323853>

Magyar fordítás: <https://fszk.hu/wp-content/uploads/2020/04/Uta-Frith-interj%c3%ba.pdf>

Fordította: Simó Judit

Lektorálta: Borsodi Zsófia

Fergus Murray: Én és a monotróp figyelem: egy egységes autizmus elmélet

Fergus Murray – brit fizikatanár, író, népszerű blogger² és autista ember – az autizmusra jellemző egyfókuszú figyelemről és az ehhez társuló kognícióról ír. A tanulmány eredetileg a Brit Pszichológiai Társaság (The British Psychological Society – a brit pszichológus szakma reprezentatív szervezete) The Psychologist című magazinjának 2019. augusztusi számában jelent meg.

Fergus Murray (álnevén: Oolong) fizikatanár és író, Edinburgh-ben él. 2010-ben, 32 éves korában kapott autizmus diagnózist. "Az édesanyám, Dinah (Murray) munkájában az elmével mint érdeklődések rendszerével foglalkozott. Még csak 8 éves voltam, amikor beadta a disszertációját „Nyelv és érdeklődés” címen. Egy pár évvel később, Uta Frith A rejtély nyomában (Explaining the Enigma) című könyvében olvasott az autizmusról. Jól emlékszem az izgatottságára, amikor rádöbbsent, hogy az elméletét könnyen módosítani lehet úgy, hogy jóval többet meg tudjon magyarázni a „rejtély”-ből, mint Frith vagy mint korábban bárki más. Tehát én úgy nőtem fel, hogy ismertem a monotropizmust, sőt azóta is számtalan alkalommal folytattunk anyámmal kimerítő beszélgetést erről a témáról. Mindig tudtam, hogy az én gondolkodásom inkább ehhez a megközelítéshez áll közel, mégis évekre volt szükségünk ahhoz, hogy mindketten teljes mértékben azonosulni is tudjunk vele. A mi autizmusunk többféle szempontból is atipikus - nem vagyunk introvertáltak, azt sem lehet mondani, hogy híján lennénk a társas készségeknek, és roppant szerteágazó az érdeklődési körünk (még ha olykor teljes mértékben felemészt is minket). A félrevezető nevű "női autizmus" címke profilja meglepően jól leír minket, igaz erről akkoriban még a mostaninál is jóval kevesebbet lehetett tudni. Az autista emberek társaságában eltöltött rengeteg időre volt ahhoz szükség, hogy felismerjük, nemcsak a monotróp "szemüvegünknek" köszönhetően tudjuk könnyen megérteni az ő gondolkodás-módjukat, hanem azért is, mert sok esetben kísértetiesen hasonlít a mi gondolkodás-módunkra".

Az autizmust mind a mai napig rejtély övezi, olyannyira, hogy a leggyakrabban használt és legismertebb – habár az autista emberek körében nem kimondottan népszerű – jelképe egy puzzle darab. Az autizmusról alkotott pszichológiai elméletek általában kevésbé segítenek, főleg azért, mert még a legelfogadottabb elméletek is figyelmen kívül hagyják az autista emberek tapasztalatainak jelentős részét, sőt ártalmas tévképzeteket alakíthatnak ki az emberekből. A pszichológusok pedig az esetek többségében figyelemre se méltatják azt az egyetlen elméletet – a monotropizmust –, amely véleményem szerint, a legközelebb jár ahhoz, hogy meg tudja magyarázni ezt az egészet.

Ez régóta zavar engem mint autista embert, fizikatanárt és – most vallomás következik – mint az elmélet megalkotójának, Dinah Murray-nek³ a gyermekét. Mivel én is a spektrumon helyezkedem el, ezért én se szívelem a legismertebb autizmus elméletek patológizáló, deficitekre épülő elméleti kereteit, és egyenesen gyűlölöm ezeknek az elméleteknek a gyakorlati következményeit: a feltételezést, hogy képtelenek vagyunk az empátiára és fogalmunk sincs arról, hogy mi zajlik mások fejében; hogy az autisztikus kogníciót eredendően "férfi" típusúnak írják le; illetve azt az elvárást is, hogyha egy bizonyos készséget lassan sajátítunk el gyermekkorunkban, akkor azzal életünk végéig nehézségeink lesznek.

Fizikatanárként majdnem ugyanannyira zavar, mint autista emberként, hogy a pszichológusok beérték olyan autizmus elméletekkel, amelyek képtelenek magyarázatot adni az autisztikus gondolkodás módjának jelentős részére. Tegyük gyorsan hozzá, hogy én elsősorban fizikai és filozófiai, mintsem pszichológiai háttérrel rendelkezem, de azzal mindig is tisztában voltam, hogyha egy elmélet csak részben tudja

² Személyes oldalának elérhetősége: <https://oolong.co.uk/>

³ Dinah Murray, PhD, eredetileg pszicholingvisztikából doktorált, független autizmus kutató, maga is autizmussal él. Az 1990-es évek kezdete óta több brit egyetemen dolgozott kutatóként és oktatóként, valamint számos érdekvédelmi kampányt kezdeményezett és vezetett. Több könyv és számos tanulmány szerzője

megmagyarázni a megfigyelt jelenséget, akkor jobb elmélet után kell nézni. Ha vannak olyan dimenziók, amelyek tartósan magyarázat híján maradnak – mint például az autista emberek körében oly gyakori szenzoros különbségek –, akkor tényleg egy átfogóbb elméleti keretre van szükség. A részleges elméletek is hasznosak lehetnek, de könnyű abba a hibába esni, hogy az érvényességi területükön kívülre nyújtózunk velük, ami valódi problémákat okoz, például a feltételezést, hogy az autista felnőttek nem rendelkeznek tudatelméleti képességgel. Lehet, hogy csak az autista perfekcionizmusom mondatja ezt velem, de nem szeretem azokat az elméleteket, amik túl sok szálát hagynak elvarratlanul.

A monotropizmus sokkal átfogóbb magyarázatot kínál az autisztikus kognícióra, mint bármelyik “versenyháza”, ezért jó volt látni, hogy végre a pszichológusok körében is egyre elfogadottabbá kezd válni (lásd például Sue Fletcher-Watson meghatározó beszédét a 2018-as Autistica konferencián). A monotropizmus dióhéjban annyit jelent, hogy hajlamosak vagyunk jóval erősebben vonzódni ahhoz, ami igazán érdekel és foglalkoztat minket, mint az emberek többsége. Maga az elmélet az elme mint “érdeklődési rendszer” modelljére épül: mindannyiunkat sok minden érdekel és az érdeklődési körünk határozza meg a figyelmünk irányát. Különböző helyzetekben különféle dolgok iránti érdeklődésünk tör felszínre. Azonban egy monotróp elmében mindig kevesebb féle érdeklődési terület aktiválódik, viszont ezek a feldolgozási kapacitásaink nagyobb részét lekötik, ezért nehezebben boldogulunk azokkal a dolgokkal, amik kívül esnek az adott pillanatban meglévő “figyelmi alagutunkon”.

Az elméletet kifejítő eredeti, mára klasszikusnak számító cikk, a “Figyelem, monotropizmus és az autizmus diagnosztikai kritériumai” (Attention, Monotropism and the Diagnostic Criteria for Autism⁴) elsősorban arra összpontosít, hogy az elmélet hogyan tud meggyőző magyarázatot adni az autizmus összes, a diagnosztikai kézikönyvekben felsorolt jellemzőjére, és képes ezeket úgy összefogni, ahogyan semelyik más elmélet sem. A szerzők alapos munkát végeztek ezen a téren, viszont számomra a diagnosztikai kritériumok felettébb hiányosak, hiszen nem tartalmazzák az autista emberek tapasztalatait, emiatt nem is ezeket fogom elméleti keretként használni. Helyette az autizmusnak azokra a fő jellemzőire fogok koncentrálni, amiket belülről élnek meg az emberek, ezek: az autisztikus tehetetlenség; az eltérő szenzoros működés; a társas működés különbségei; valamint a fókuszált érdeklődés. Írásom végén kifejtem az elmélet gyakorlati alkalmazásokra kifejtett hatását, megemlítem a fejlődési perspektíva szerepét és a jövőbeni kutatás lehetséges irányait.

Autisztikus tehetetlenség

Amire az autizmus terén a “végrehajtó működés diszfunkciójaként” hivatkoznak – azaz, hogy autista emberek nehezen tudnak elkezdni dolgokat, terveket végrehajtani, vagy hogy nehezen tudunk elszakadni attól, amit elkezdtünk csinálni –, annak egy jelentős részére sokan a hétköznapi szóhasználatban a jóval beszédesebb “autisztikus tehetetlenség” kifejezést szokták használni. Ez nem más, mint az állapot változásával szembeni ellenállás: nehezen tudják elkezdni, abbahagyni a dolgokat vagy irányt váltani. Az autista emberek életében megtapasztalt nehézségek többségében ez hangsúlyos szerepet tölt be, de egyben különlegessé és értékessé teszi az autisztikus gondolkodásmódot. Nemigen tudok megbarátkozni a “végrehajtó működés zavara” címkével, mivel ez arra utal, mintha gond lenne az “irányítással”. Szerintem szerencsésebb, ha úgy gondolunk rá, hogy ez a gondolatunk lendülete, sodrása, ami előrevisz minket, és amivel sokszor olyan következtetésekre jutunk, amelyek másokban talán fel sem merülnek. Ha a tehetetlenség fogalmában gondolkozunk, akkor azt is jobban megérthetjük, hogy miért kellemetlen számunkra, ha félbeszakítják a tevékenységünket, vagy ha megváltozik az eredeti terv. Képzelnék el egy gondolatokkal és érzésekkel púposan megrakott bevásárlókocsit, amivel hirtelen gyors irányváltásra kényszerülünk. Ez a jelenség a monotróp irányultság természetes következménye. Mindegy, hogy konkrétan mi iránti

⁴ Az angol nyelvű tanulmány elérhetősége: Murray, D., Lesser, M., & Lawson, W. (2005). Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism. *Autism*, 9(2), 139-156.

érdeklődés köti le a monotróp elmét, a teljes feldolgozási kapacitásának hirtelen a jelentős részét kezdi el használni. Természetes, hogy ez megnehezíti azt, hogy valaki "irányt váltson" – különösen, ha számításba vesszük, hogy a mi gondolati ösvényeink mindig bevésődnek az elménkbe, és hogy az autisztikus gondolatok mélyebb barázdákat szántanak, mint egy átlagos, hétköznapi elme gondolatai.

Szenzoros különbségek

Az autista embereknek könnyebb, ha egy időben csak egy csatornán érkező információt kell feldolgozni. Jelentős erőfeszítést igényel, hogy egyszerre több, párhuzamos forrás között osszuk meg a figyelmünket, és néha ez nem is sikerül. A monotropizmust intenzitás jellemzi, amely az érdeklődés fókuszában lévő dologra irányul, és ez szinte teljesen felemészti a feldolgozási kapacitást, amiből egyébként jutna még más ingerekre vagy érdeklődési területre is. Ez gyakran jelent problémát társas helyzetekben. Az autizmust olykor összekeverik a siketséggel, főleg a kisgyermekeknél: ha valami másra figyelünk, akkor egy auditív inger számunkra kellemetlen zavaró tényező, amit a legszívesebben figyelemre se méltatnánk, vagy észre sem veszünk.

Ugyanakkor a helyzet fordítottja is fennállhat: ha nem tudunk kizárni egy ingert, akkor azt borzasztó tolakodónak éljük meg. Szerintem ezt két dolog együttes hatása okozza, egyrészt kellemetlenül érezzük magunkat, mert a figyelmünk egyfolytában elterelődik arról, amire figyelni szeretnénk, másrészt hajlamosak vagyunk arra, hogy bármit, ami bekerül a tudatunkba, intenzíven átéljük. Az agyunk jelentős kapacitást összpontosít arra, amire éppen figyelünk, ami megmagyarázza a tudatos figyelem intenzitását, és azt is, hogy miért okoznak fájdalmat nekünk azok az ingerek, amiket nem tudunk kizárni és emiatt elvonják a figyelmünket. Mindennek valószínűleg van egy fejlődési jellemzője is: azok az agyi idegpályák, amiket rengeteg stimuláció ér, megerősödnek, vagyis az autista emberek valószínűleg hosszú távon is hajlamosak a hiperérzékenységre azokon a szenzoros területeken, amelyek intenzív figyelmet kapnak, és hipoérzékenységre azokon a csatornákon, amiket rendszeresen kizárnak a figyelmükből. Amikor túlterheltek vagyunk, gyakran segít, ha kontrollálható vagy kiszámítható ingerek érnek minket. A "stimulálás", a "repkedés", a "hintázás" vagy a dűnyögés mind olyasmi, amit mi teszünk és érzünk, anélkül, hogy gondolkoznunk kellene rajta, és ezek segítségével sokkal könnyebb kizárni más ingereket, valami másra figyelni, vagy akár csak kezdeni valamit a túlterheltség érzésével.

Társas különbségek

A társas működés különbsége sokszor lényegében nem más, mint szenzoros különbség. Mivel a helyzetek többségében képtelenek vagyunk sokféle szenzoros csatornán egyszerre érkező ingerek feldolgozására, ezért a kimondott szavak, a testbeszéd és a szemkontaktus kombinációja hatalmas kihívás elé állít minket. Vegyük még hozzá az autisztikus tehetetlenséget is, és megérthetjük, hogy az autista embereknek a legtöbbször miért van szükségük hosszabb feldolgozási időre – sőt azt is könnyebben belátjuk, hogy miért nehéz követniük a váltakozó (odavissza) jellegű neurotipikus párbeszédet.

A monotróp feldolgozás azt is megmagyarázza, hogy az autista emberek miért hajlamosak a dolgok szó szerinti értelmezésére (nem véletlenül hírhedtek erről). A politróp elméket egyszerre többféle dolog is foglalkoztatja, egyszerre többféle csatornán érkeznek az ingerek és az információk, kívülről és belülről egyaránt. Ők könnyedén felismerik például a társas jelzéseket és erőfeszítés nélkül értik meg a metaforákat vagy a közvetett nyelvhasználatot. Egy monotróp elme viszont arra van kondicionálva, hogy az egyik dologból közvetlen módon következik egy másik. A legtöbb autista ember idővel persze megérti a metaforákat, de közülük is sokan számolnak be arról, hogy először a kifejezés szó szerinti jelentése jut eszükbe, és szükségük van még egy pillanatra ahhoz, hogy ezt feldolgozzák és behelyettesítsék a metafora mögötti valós szándékkal.

Az autisztikus fókusz azt is jelenti, hogy mi lemaradunk sok mindenről, amit mások észrevesznek, de alighanem mások is lemaradnak – csak éppen más dolgokról. Egyes pszichológusok, például Peter Vermeulen “kontextusvakságról” beszélnek: ez ugyan egy hasznos fogalom, de folyamatosan mindannyian alkotjuk a saját kontextusainkat, ezért talán szerencsésebb lenne erre 4 a dologra úgy gondolni, mint a “nem illeszkedő figyelmi jelentőségre”⁵, hogy Damian Milton esszégyűjteményének címét vegyük kölcsön. Lehet, hogy én lemaradok a te kontextusodról, de te se tételezd fel, hogy érted az enyémet anélkül, hogy utánajárnál. A többi elme modellezése rengeteg feldolgozási kapacitást felemészt, ami kívülről természetesnek, erőlködés nélkülinek tűnhet, de ez soha nem magától értetődő. Ha a kérdéses elme jelentősen különbözik a miénktől, a folyamat jóval nehezebbé válik. Amikor az autista embereknek ez nem sikerül, akkor nem arról van szó, hogy képtelenek lennénk rá – az “elmevakság” fogalma rettentően félrevezető –, hanem inkább arról, hogy nem mindig marad annyi feldolgozási kapacitásunk, amivel ezt hatékonyan meg tudnánk oldani, mivel a figyelmünket éppen erőteljesen valami más köti le.

Fókuszált érdeklődés

A monotropizmus elméletének az autista személy érdeklődése áll a középpontjában, ahogy ez a kezdetektől fogva meghatározó az autizmus jellemzésében. Ezért is annyira szembeötlő, hogy szinte teljesen hiányzik az autizmus legelfogadottabb elméleteiből, sőt, gyakorlatilag az autizmusról alkotott pszichológiai elméletek mindegyikéből. A diagnosztikai kritériumok “korlátozott” és “repetitív” érdeklődést említenek, csak hogy az autizmusra jellemző “speciális érdeklődésnek” a legmarkánsabb jellemzője az, hogy mennyire fókuszálunk ezekre (vagy ezek hatására mennyire tudunk fókuszálni) az érdeklődési területekre, és nem az, hogy ezek mennyire korlátozottak vagy repetitívek.

Minden ember szenvedélye repetitív – az intenzív érdeklődésnek már csak ilyen a természete. Amikor az emberek “korlátozott érdeklődésről” beszélnek, akkor a legtöbb esetben azt értik ezalatt, hogy egyszerűen képtelenek elképzelni, hogy minket teljesen hidegen hagynak azok a dolgok, amik oly fontosnak tűnnek az ő szemükben. Igaz, hogy intenzíven és viszonylag hosszú ideig érdeklődhetünk csupán néhány dolog iránt, de ezek igenis változnak az évek múlásával, sőt néha ennél jóval rövidebb időtávon is. Ami engem illet: sok minden érdekel, van köztük olyan is, ami már gyermekkorom óta izgatja a fantáziám, és ezek többsége valóban teljes mértékben magával ragad, amikor velük foglalkozom. Ha elbeszélgetünk autista felnőttekkel az őket foglalkoztató dolgokról, akkor hamar kiderül, nevetséges azt feltételezni, hogy az érdeklődési körük “korlátozott” lenne.

Viszont az igaz, hogy a többi emberhez képest rendkívül erőteljesen vonz és kitartóan leköt minket az érdeklődésünk tárgya. Roppant nehéz bármi másra gondolnunk, amikor teljesen elmerülünk egy témában, és nagyon nehéz elképzelnünk, hogy ez másokat szinte teljesen hidegen hagy. Ez az adottság kimondottan áldásos számos területen – az intenzív koncentrációs képesség elengedhetetlen többek között a természettudományok, a matematika, a műszaki tudományok, a zene, a művészetek és a filozófia terén. Természetesen nem csak az autista emberek képesek rendkívül intenzíven fókuszálni (hiperfókusz) vagy tartósan érdeklődni egy adott terület iránt – csak hogy az autista emberek pszichéjének ez a hétköznapi képessége oly sokszor marad kiaknázatlan a munkahelyek és iskolák erre való felkészültségének hiánya miatt.

⁵ Az eredeti angol kifejezés ('mismatch of salience') arra utal, hogy komoly szétcsúszás lehet abban, hogy mit tart kiemelten fontos szempontnak egy külső megfigyelő – például szakember, szülő – egy autista emberrel kapcsolatban, és mit tart jelentőségteljesnek (és miért) egy autista ember. Ugyanakkor az eredeti angol kifejezés, Damian Milton kutató 2017-es tanulmánykötetének címeként értelmezhető a jelenlegi autizmus-kutatási hagyományokra: a pszichológiai, kognitív stb. kutatások eddigi fókusza talán nem a megfelelő hangsúlyokat (jelentőségeket) adta bizonyos szempontoknak, mert másfajta hangsúlyokat egyszerűen nem vett eddig figyelembe. (a szerk.)

A monotropizmus-elmélet gyakorlati haszna

Ha a gyakorlati vonatkozásokról ejtünk szót, a legfontosabb, hogy a saját kontextusában értsük meg a gyermeket vagy felnőttet. Ez a gondolat nem kizárólag a monotróp megközelítésre jellemző, viszont ismereteim szerint semmi más nem mutatja be ennyire kristálytisztán, hogy ez miért kulcsfontosságú. Az érdeklődési körre tekintünk úgy, mint egy témára, amit fel lehet használni, amire építeni lehet. Ismerjük fel, hogy az adott ember miért lelkesedik és tanuljuk meg, hogyan tudunk bekerülni abba a „figyelmi alagútba”, ami együtt jár a monotróp fókusszal, ahelyett, hogy folyton „beletenyerelnék” és megpróbálnánk kirángatni az illetőt abból a flow állapotból, ami olyannyira fontos számára. Soha ne patologizáljuk a speciális érdeklődést, és azt se tételezzük fel, hogy az autisztikus érdeklődés „korlátozott” lenne. Számos módja van annak, hogy felkeltsék az érdeklődésünket új dolgok iránt, csak arról van szó, hogy ehhez az esetek többségében megkerülhetetlen, hogy figyelembe vegyék a meglévő érdeklődési körünket és ezekre építsenek.

A stabilitásra való törekvés alapvető emberi igény, és egy monotróp ember élete egy politróp világban gyakorta instabillá válik. Mélyen felkavar és destabilizál minket, ha kirángatnak a figyelmi alagutunkból és rendszeresen meg kell lepődnünk a többi ember cselekedetein, vagy azt kell tapasztalunk, hogy nem értenek meg bennünket. Az autisztikus viselkedés jelentős részére tekinthetünk úgy, mint az egyensúlyi állapot helyreállítására való törekvésre.

A „korlátozott, repetitív viselkedés” csupán természetes reakció a stabilitás hiányára (arra, hogy valaki nem érzi magát biztonságban). Lehetővé teszi, hogy visszanyerd a kontrollt a történések felett és nagyobb biztonságban érezd magad. Ez valószínűleg egy általános szabály is, ami nemcsak az autista emberekre érvényes – számtalan kontextusban figyelhető meg korlátozott, repetitív viselkedés. Csak itt az a helyzet, hogy az emberek többsége az autista emberek efféle viselkedését tartja bizarrnak vagy furcsának.

Segíteni az autista embereknek egyfajta stabilitást biztosítani – ez prioritás kellene, hogy legyen az autista embereket körülvevők számára. Az széles körben is ismert tény, hogy a rutink és napirendek gyakran segítenek az autista embereknek, de abban korántsem vagyok biztos, hogy mindenki érti, hogy ez miért van így. Leginkább a mentális teher minimalizálásáról van szó: ha kiiktatjuk azokat a dolgokat, amiknél gondolkoznunk kell, akkor fenn tudjuk tartani a koncentrációnkat. Ha változás áll be az eredeti tervhez képest, akkor ez is kimerítő mentális feladatot jelent számunkra. Mindennek a középpontjában természetesen az áll, hogy érezhessük, mi kontrolláljuk a helyzetet – ez az oka annak is, hogy a kívülről ránk erőltetett rutink olykor egyenesen az ellenkező hatást váltják ki. A helyzetek uralásához kapcsolódó frusztráció és szorongás az elvárások kerüléséhez és olykor kontrollvesztéshez vagy összeomláshoz („rendszerleálláshoz”) is vezethet.

A dinamikus fejlődő elme

Egyetlen elméről alkotott elmélet sem lehet teljes, ha nem dinamikus és nem a fejlődésre épül. Mindannyian folyamatosan változunk, az autista embereket leginkább az különbözteti meg egymástól, hogy nagyon eltérő fejlődési pályát járnak be. Bármi is az ok, pusztán az a tény, hogy kevésbé tudnak kapcsolódni a körülöttük lévő emberekhez – különösen a szüleikhez – hosszú távú következményekkel jár az adott személyekre és arra, hogy hogyan viszonyulnak a többiekhez. De talán még ennél is nagyobb hatása lehet a dezorientációnak, amivel oly gyakran szembesülnek az autista gyermekek, amit hirtelen „kitérítések” (mintha „kisiklatnák” őket) súlyosbítanak, mivel folyamatosan arra kényszerítik őket, hogy újra meg újra irányt váltsanak a többi ember időbeosztásának és programjának megfelelően. A fokozott stressz és szorongás rendkívül erős hatással van a lelki és testi egészségre is – néha pedig igen nehéz különválasztani ezek tüneteit azoktól a vonásoktól, amelyek az autisztikus gondolkodásmód természetes velejárói.

Az egyén lehetséges fejlődési útja azért is különösen fontos, mert mindannyian egész életünkön át tanulunk. Vannak dolgok, amik szinte lehetetlennek tűnnek fiatalunkban, de idővel jóval könnyebbé válnak, például azért is, mert koncentrálni tudunk rájuk és gyakorlatot tudunk szerezni az adott témában. Ez nem jelenti azt, hogy kevésbé leszünk autisztikusak – minden jel arra utal, hogy a monotróp beállítottságú agy egy életre szól –, de azt igenis jelenti, hogy egyes vonások, amiket az autizmus árulkodó jelének tekintenek a gyermekeknél, csak ritkán figyelhetők meg az autista felnőttek körében.

A sokféle élmény és tapasztalat, ami fiatalunkban és egész életünk során ér minket, valamint az, hogy mindannyian másképpen döntünk arról, hogy mire fókuszáljuk a figyelmünket – valószínűleg ezek a tényezők jelentős mértékben képesek megmagyarázni az autizmus terén megfigyelhető rendkívüli változatosságot. Mivel én egy olyan családban nőttem fel, ahol nemcsak elfogadták, de támogatták is az excentrikus viselkedést és megértették a "hiperfókusz", ezért viszonylag magabiztos felnőtté váltam és egyáltalán nem jellemző rám a szorongás. Sem én, sem az édesanyám nem úgy nőttünk fel, hogy autistaként tekintettünk volna magunkra, de szabad volt furcsának lenni, és már pusztán ezen is rengeteg múlik.

Másrészt az autizmuson belüli változatosság egy része alighanem a monotróp irányultság különböző fokozatainak is betudható: egyes feltételezések szerint ennek a vonásnak a gyakorisága a populációban normális eloszlást követ – vannak, akik nagyon monotrópok, míg mások (akik úgy születtek, hogy sokfelé meg tudják osztani a figyelmüket) felettébb politróp irányultságúak. Ugyanakkor ebből a jellemző eloszlásból az is következik, hogy vannak emberek, akiknek az elméje anélkül áll közelebb az autisztikus elméhez, hogy ők maguk valójában autista emberek lennének, és vannak olyan autista emberek is, akik a monotróp irányultság szempontjából sokkal inkább közelítenek az átlaghoz. Ettől azonban még nem válik lineárisá a spektrum: hiszen az autizmus olyan sokféle formában jelentkezik, és oly sok társuló állapot kapcsolódhat hozzá, hogy csupán egyetlen változóval a közelébe sem érhetünk annak, hogy az egész jelenséget meg lehessen ragadni.

Az autizmus-kutatásokra gyakorolt hatás

Ha az érvelésem igaz és a monotropizmus az autizmus összes pszichológiai jellemzőjére képes átfogó magyarázatot adni, akkor az autizmus már korántsem bizonyul olyan rejtélyesnek, mint ahogy az emberek feltételezik. Nem tekinthető indokoltnak, hogy továbbra is olyan elméletekre támaszkodjunk, amelyek az autisztikus kogníciónak csupán néhány jellemzőjét tudják megmagyarázni, ám nem tudnak meggyőző magyarázatot adni a szenzoros hiper- vagy hipoérzékenységre, vagy az autisztikus érdeklődés fokozott intenzitására sem.

De akkor hogyan lehet, hogy a monotropizmus jórészt ismeretlen fogalom annak ellenére, hogy egyre több figyelmet kapott az elmúlt években? Meggyőződésem, hogy ennek nem annyira pszichológiai, inkább társadalmi, szociológiai okai vannak. Amikor 2005-ben publikálták a "Figyelem, monotropizmus..."⁶ című cikket, a három szerző egyike sem rendelkezett pszichológus végzettséggel. Egyiküknek doktori fokozata volt pszicholingvisztikából és rengeteget dolgozott az autizmus spektrumon lévő emberekkel. A másik szerző, Wenn Lawson később a monotróp figyelem-elmélettel kapcsolatos munkájáért kapott doktori fokozatot, és az "Egyfókuszú figyelem és kogníció az autizmus terén" című szakdolgozatára építve azóta egy könyvet is írt A szenvedélyes elme⁷ címmel. Lawson hivatalosan is autizmus diagnózissal rendelkezik, ami előny kellene hogy legyen bárkinél, aki az autizmus terén dolgozik, ám úgy tűnik, hogy egyesek számára ez inkább aláássa szavahihetőségét. (A másik két szerzőnek nincs hivatalos diagnózisa.) Egyik szerző sem ásta bele magát a szakpszichológia világába, és bár Lawson könyve több lehetséges felmérési módszerre is rámutatott,

⁶ A cikk teljes, angol címét lásd az 1-es lábjegyzetben. (a szerk.)

⁷ A könyv Bertalan Lilla fordításában magyarul is megjelent 2011-ben. (a szerk.)

nem igazán tudták, hogyan kell mozgatni a szálakat ahhoz, hogy a pszichológusok elvégezzék azokat az empirikus vizsgálatokat, amikkel tudományos következetességgel fel lehetett volna mérni a monotropizmus-elmélet érvényességét. Az autizmus megérdemelné, hogy megalapozott, jó elméleteket alkossanak róla, és habár a pszichológusok többsége által jelenleg elfogadott elméletekben könnyű rámutatni vaskos hibákra – de mégis érthető, hogy a pszichológusok ódzkodnak attól, hogy viszonylag kívülállóktól fogadjanak el újabb elméleteket, függetlenül attól, hogy azok mennyi mindenre képesek magyarázatokat adni. Például Sue Fletcher-Watson, aki pszichológus végzettségű autizmus kutató, így fogalmazott: “a pszichológiában gyakori, hogy empirikus eredményre építenek egy új elméletet – egész biztosan ez történt a naiv tudatelmélet esetében is, amely egy Simon Baron-Cohen, Alan Leslie és Uta Frith által elvégzett 1985-ös kísérlet eredményeire épült. A nem autista pszichológusoknak nincs személyesen megélt tapasztalata az autizmusról, amiből kiindulva elméletet gyárthatnának, ezért számukra a kísérleti adatok elsődrendűek. Ez egyben egy további magyarázat arra is, hogy az autista emberek által kidolgozott elméletek, amik legalább részben a belső megfigyeléseikre épülnek, miért nem tudnak betörni a kutatások fősodrába.”

Persze lehet, hogy mindez hamarosan megváltozik. Az elmúlt évek során egyre több kutató kezdett komolyan odafigyelni az autista emberek szempontjaira, a saját élményeinkre és a minket leíró elméletekre – mindez közrejátszott abban is, hogy a monotropizmus is egyre több figyelmet kap mostanában. Ahogy a pszichológusok egyre inkább kezdik magukat beleásni az autisztikus tapasztalásnak azokba a jellemzőibe, amiket korábban figyelmen kívül hagytak – beleértve az észlelés feldolgozását és az autisztikus érdeklődés természetét –, úgy egyre vonzóbbá válik egy olyan elméleti keret is, amely összeköti ezeket a látszólag egymástól független szálakat (miközben mélyebb magyarázatot ad például a végrehajtó működésre vagy a társas nehézségekre is). Még az is lehet, hogy a neurológusoknak is hasznos ötletekkel szolgál majd. De addig is, amíg idáig eljutunk, a monotrop elme fogalma hasznos kapaszkodót jelent mindazoknak, akik autista emberekkel élnek vagy dolgoznak. Személy szerint én nagyon örülnék, ha sokkal inkább a mindennapi gyakorlatra építenének a kutatások, és azt vizsgálnák, hogyan lehet az autisztikus viselkedés és az autista emberek saját nézőpontjának alaposabb megértését a középpontba állítani.

Bízom benne, hogy egy pár év múlva a pszichológusok majd döbbenten tekintenek vissza a korábbi évek töredezett elméleteikre: hogyan is tűnhetett oly rejtélyesnek mindez ilyen hosszú időn keresztül? De én nem vagyok pszichológus, csak egy autista tanár – úgyhogy könnyen lehet, hogy a gondolataimat a kedves Olvasónak némi fenntartással kell kezelnie.

Felhasznált irodalom

Beardon, L. (2017). *Autism and Asperger Syndrome in Adults*. Sheldon Press, London

Chown, N. (2016). *Understanding and evaluating autism theory*. Jessica Kingsley Publishers, London

Chown N., Beardon L. (2017) *Autism Theory*. In: Volkmar F. (eds) *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*. Springer, New York

Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., & Pellicano, E. (2018). *Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation*. Autism.

Lawson, W. (2011). *The passionate mind: How individuals with autism learn*. Jessica Kingsley Publishers.

McDonnell, A., & Milton, D. (2014). *Going with the flow: reconsidering ‘repetitive behaviour’ through the concept of ‘flow states’*.

Milton, D. E. (2012). *On the ontological status of autism: the ‘double empathy problem’*. *Disability & Society*, 27(6), 883–887.

Murray, D., Lesser, M., & Lawson, W. (2005). Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism. *Autism*, 9(2), 139–156.

Murray D. (2018) Monotropism – An Interest Based Account of Autism. In: Volkmar F. (eds) *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*. Springer, New York, NY

A gondolataim árnyalásáért köszönettel tartozom az alábbi embereknek: Dinah Murray, Sonny Hallett, Richard Woods, Nick Chown, Niall Leighton, Damian Milton és Sue Fletcher-Watson.

Forrás: <https://thepsychologist.bps.org.uk/volume-32/august-2019/me-and-monotropism-unified-theory-autism>

Magyar fordítás: https://fszk.hu/wp-content/uploads/2020/04/Fergus-Murray_%c3%89n-%c3%a9s-a-monotr%c3%b3p-figyelem-egy-egys%c3%a9ges-autizmus-elm%c3%a9let.pdf

Fordította: Gether Dénes

Lektorálta: Petri Gábor és Simó Judit

Joan Scott Love: Hogyan változtatja meg az autista gyermek életét az autizmus-barát környezet?

Leeds Beckett Egyetem, a belsőépítészet docense

Képzelnék el, hogy milyen lehet úgy hordani egy hallókészüléket, hogy a hangerősség a maximumra van állítva és nem tudjuk halkabbra venni. Halljuk azt, amit a velünk szemben ülő ember mond, de ugyanolyan hangosan halljuk a fán daloló madarat, a klímaberendezés bűgő hangját és az autóforgalom morajlását is. A különféle hangforrásokat nem tudjuk kiszűrni, ami hangzavart eredményez. Vegyük még ehhez hozzá, hogy egyes érzékszerveink összeakadnak vagy összegubancolódnak egymással, mint amikor szakadozik a telefonvonal, és akkor már kezdjük kapizsgálni, hogy egyes, az autizmus spektrumon lévő emberek hogyan szembesülnek a világgal. Ezek után aligha meglepő, hogy egy autista gyermek tanítása jelentős kihívásokat tartogat.

A saját lakókörnyezetünkben valamennyiünket seregnyi szenzoros inger bombáz folyamatosan – hangok, szagok, tapintási érzetek, ízek, mozdulatok – a vizuális információ végtelen áradatáról nem is beszélve. Sok embernek sikerül megszűrni ezeket az ingereket és boldogulni azokkal, de az autista emberek másképpen tapasztalják meg a világot. Náluk a szenzoros nehézségek hiperérzékenység (túl sok mindent érzékelnek) vagy hipoérzékenység (túl keveset érzékelnek) formájában vagy akár a kettő kombinációjaként is jelentkezhetnek. Ha egyszerre túl sok információt kell feldolgoznunk, akkor a környezetünk egy csapásra bizonytalan, zavaros helyé válik. A nem várt változások szorongást válthatnak ki, amit nehéz kezelni, ráadásul az ingerek intenzitása is átléphet egy olyan határt, ami már szenzoros túlterheltséget okoz, amit néha – tévesen – dühkitörésként értelmeznek. Kulcsfontosságú, hogy minden egyes gyermek számára megfelelő tanulási környezetet teremtünk. Az autista gyermekek esetében ennek különösen nagy jelentősége van, így esetükben kiemelt előnyökkel járhat egy ideális belsőépítészeti kialakítású és berendezésű környezet. Immáron 5 éve kutatom, hogy hogyan is lehet a jövő tervezőinek megtanítani az autizmusbarát terek megtervezését és kialakítását, melynek részeként már 8 esettanulmányt végeztünk iskolákban és felsőoktatási intézményekben. A kutatás eredményeként számos módszert és lehetőséget találtunk a terek megváltoztatására, amikkel az iskola segíteni tudja az autista gyermekeket vagy fiatalokat abban, hogy könnyebben megbirkózhassanak a környezetükkel és ennek köszönhetően hatékonyabban tudjanak tanulni.

Hogyan segíthetnek az iskolák?

Az egyik legfontosabb javaslat, hogy vegyük figyelembe, hogy az autista emberek számára nagy jelentőséggel bír a felkészülés egy adott tevékenységre, mivel ez lehetőséget biztosít számukra ahhoz, hogy a saját tempójukban dolgozzák fel a szükséges információkat. Ez tehát időt biztosít a gyermekeknek, hogy felkészülhessenek rá, mit is várnak el tőlük. Ez a fajta felkészülés csökkenti a szorongásukat, megnyugtatja őket és javítja a tanulási képességüket is, mivel nyitottabbá válnak a tanulásra.

1. Teremtsenek pihenésre alkalmas helyeket!

Használjunk ki minden beszögellést és falmélyedést! Ürítsük ki a „lépcső alatti teret” vagy szabadtéren különítsünk el egy helyet arra, hogy valaki elvonulhasson a többiektől, feldolgozhassa az információkat és „újra kalibrálhassa” magát. Ez akár azt is jelentheti, hogy egy szekrényről leszereljük az ajtót vagy elhelyezünk egy gyorsan felállítható (pop-up) sátrat. Ez különösen fontos az egyik épületből a másikba való áthaladásnál – amikor jelentős különbség van a kétféle környezet között.

2. Legyen több bejáratuk!

Az iskolák főbejárata gyakran túlzsúfolt és zajos, biztosítsunk egy nyugodtabb, csendesebb oldalsó bejáratot. Az iskolák azzal is segíthetik a diákjaikat, ha egy lassabb, hosszabb utat és egy gyorsabb, rövidebb utat is kijelölnek a játszótérről vissza az osztályterembe. Ezáltal két dolgot is biztosíthatnak:

egyrészt választási lehetőséget, másrészt plusz időt az információk feldolgozásához. Ehhez hasonlóan, az is sokat segíthet, ha tompítani tudják az átmenetet (határt) egy belső és egy külső tér között. Például, egy nagyobb vitorlavászon kifeszítésével vagy egy pavilonnal nemcsak egy esőtől védett külső tanulási helyszínt biztosíthatunk, de ez abban is segít, hogy mikor kilépnek az udvarra, tompítsa a szenzoros ingerek hirtelen változását és az ezek által kiváltott szorongást.

3. Az ablakok, nyílások is megnyugvást nyújthatnak

Vannak gyermekek, akik szoronganak és rituálészerű viselkedés jellemzi őket, ők általában szeretnek vissza-visszatérni a már jól ismert helyükre, mert az megnyugtatja őket. Ha megfelelően elhelyezett nyílásokat biztosítunk nekik, akkor nem kell visszamenniük arra a helyre, már attól is megnyugszanak, ha visszanezhetnek rá a közelből. Ezáltal több időt lehet a tantermi tanulásra fordítani. 4. Kössék össze a részeket! Az iskoláknak keresni kell a lehetőséget arra is, hogy olyan tevékenységeket kínáljanak, amelyek a mindennapos élethelyzetekben felmerülő feladatokat imitálják, mivel ez lehetővé teszi az autista gyermekek számára, hogy a dolgok közötti kapcsolatokat, mintázatokat felfedezzék. Bent a tanteremben és kint a játszótéren vagy az udvaron is berendezhetünk egy leegyszerűsített "játék" boltot, hogy segítsünk a gyermekeknek megtanulni, hogyan általánosítsák különféle környezetekre azt a készséget, hogy fizetségért cserébe árucikket kapnak.

Egy gazdagabb tanulási élmény

Az "ismerkedő terek" alkalmazása is kiváló ötlet, mivel ezek helyet és lehetőséget teremtenek a gyermekeknek arra, hogy egy felkészítő, előzetes tevékenységben vegyenek részt, ami a későbbi, tágabb tevékenységnek egy kisebb vagy egy bizonyos részéből ad nekik ízelítőt. Ez megkönnyíti a gyermekek számára az utat a tényleges tevékenységhez – mondjuk a falra szerelt fémtárgyak hangjával való játék, mielőtt egy hangszeren kezdene játszani, vagy egy vizesárokkaal való ismerkedés, mielőtt megmerítkézne az úszómedence vizében. A fenti ötletek is megmutatják, hogy az autista gyermekek és fiatalok számára kulcsfontosságú a gazdagabb tanulási élmény elősegítése egy szabályozott, az igényeikre reagáló környezet megteremtésével. Az egyik legalapvetőbb és legfontosabb dolog, amit figyelembe kell vennünk, hogy nincs két autista ember, akik pont ugyanúgy érzékelnék a környezetet, ezért nem létezik egyetlen helyes út, megközelítés vagy megoldás egyik szenzoros területen sem. Az egyéni igényekhez igazított apró változtatásokkal (amilyeneket fent leírtunk) viszont nagy eredmények érhetők el, amik nemcsak megkönnyítik a gyermek számára a tanulást, de a gyermek és a családja életminőségét is jelentős mértékben javítani tudják.

Forrás: <https://theconversation.com/how-autism-friendly-architecture-can-change-autistic-childrens-lives-120516>

Magyar fordítás:

https://fszk.hu/wpcontent/uploads/2020/05/Efop192_Joan_Love_Scott_cikk_mb_fin.pdf

Fordította: Gether Dénes

Lektorálta: Simó Judit, Petri Gábor

Az oktatási inklúzió jelenlegi illúziója

Szerzők: Liz Pellicano (Macquarie Egyetem, Ausztrália), Sven Bölte (Karolinska Intézet, Svédország) és Aubyn Stahmer (Kaliforniai Egyetem, Davis, USA). Autism 2018, Vol. 22(4) 386–387. o.

Az elmúlt évtized során országok és nagy szervezetek sorakoztak fel az oktatási „inklúzió” mögé – tették mindezt autista érdekvédők és a neurodiverzitás mozgalom javaslatainak hatására, valamint az ENSZ Fogyatékossággal Élő Személyek Jogairól szóló Egyezményének a 24-es cikkelyére¹ reagálva. Az ENSZ egyezmény 24. cikkelye támogatja minden diák, beleértve az autista diákok befogadó, minőségi és ingyenes oktatáshoz való hozzáféréseinek a jogát a lakóközösségükben, igényeiknek megfelelően olyan támogatással, amely lehetővé teszi számukra a hatékony tanulást. Az inklúziót nem szabad összetéveszteni az integrációval, mivel ez utóbbi éppen arra támaszkodik, hogy az egyén képes alkalmazkodni a többségi oktatás feltételeihez. Az inklúzió ezzel szemben azt követeli meg, hogy úgy változtassuk meg a meglévő oktatási környezetet, hogy az a különféle tanulók igényeinek egyaránt meg tudjon felelni. A cél tehát ugyan egyértelműen ki van jelölve, azonban az eléréséhez vezető konkrét megoldások nincsenek, ráadásul már az „inklúzió” pontos meghatározása is heves vitákat vált ki világszerte. Vannak, akik ragaszkodnak ahhoz, hogy mindenféle gyermek egyazon iskolába, és lehetőség szerint ugyanabba az osztályba is járhatson. Mások szerint: habár prioritásként kell meghatározni a közös osztálytermet, de ettől még speciális ellátást kell biztosítani egyes diákok számára. Megint mások a részleges inklúziót támogatják, mint például az ún. „szatellit oktatás” esetében, ahol a diákok a nap egy részében közösen vesznek részt tevékenységekben, máskor pedig a napi beosztásuk és a konkrét igényeik szerint különválnak. A fenti vita aligha zárul le a közeljövőben. A résztvevők túlzottan ragaszkodnak a saját álláspontjukhoz és nem engednek belőle. Egy dolog azonban bizonyos, függetlenül attól, hogy melyik nézetet osztjuk: a legtöbb ország az „inklúzió” egyik fent említett definíciója szerint sem képes az autista gyermekek és fiatalok inklúzióját hatékonyan megvalósítani. A jelenlegi adatok arra utalnak, hogy az inklúzióra vonatkozó formális ajánlások és szabályozás jóval előrébb jár a világ legtöbb országában látható hozzáállásnál és oktatási gyakorlatnál. Az autista gyermekek és fiatalok eleve kiszolgáltatottabbak, sőt pszichoszociális kilátásaik is rosszabbak, ezért jóval nagyobb a veszélye annak, hogy eltávolítják őket az iskolából (Green és társai, 2005; lásd még Brede és társai, 2017). Ez még azokban az esetekben is így van, amikor bár formális értelemben megvalósul az inklúzió, azonban továbbra is erősen megkérdőjelezhető annak foka és minősége is. Sok olyan autista gyerekről és fiatalról lehet hallani, akik többségi osztályba járnak, de nem vehetnek részt az osztály- vagy iskolai kirándulásokon azért, mert segítő (pedagógiai asszisztens) jelenléte nem biztosított (Atkinson, 2013). Nagyon gyakran hallunk arról is, hogy autista gyermekek zaklatás célpontjává válnak, nem csak a társaik, hanem akár tanáraik részéről is (Brede és társai, 2017). Egészen megdöbbentő beszámolókat lehet olvasni arról, hogy a gyermekeket szakemberek bezárják egy „nyugiszobába” vagy fizikai kényszerrel alkalmaznak velük szemben (Macdonald, 2015). A kudarcnak számos oka van és az okok eléggé összetettek. Azonban a kudarcból két fontos dolog is következik. Először is: sürgősen szükség van arra, hogy elmozdulás történjen az inklúzió gyakorlati megvalósításának irányába – ezt nem hátráltathatja az inklúzió meghatározásáról szóló elméleti vita. Ehelyett inkább arra kell bátorítanunk minél több iskolát és az oktatáspolitikai programok döntéshozóit, hogy mielőbb kezdjenek el újításokat bevezetni. Az oktatási minisztériumoknak, a tankerületeknek vagy más oktatásügyi hatóságoknak az autista emberekkel és az autista embereket támogató közösségekkel, valamint a többi érintett csoporttal együttműködve ki kell dolgozniuk a saját folyamataikat, eljárásaikat, hogy azonosítani lehessen, hogy a saját területükön melyek azok az azonnali lépések, amelyekkel javítani lehet az inklúziót. Számos olyan terület van, ahol már rövidtávon, az oktatási rendszer több szintjén is komolyabb előrelépést lehet elérni. Ilyen például, ha az érintettek — az összes létező szinten: a tankerületi vezetőktől kezdve a tanárokon át egészen az osztálytársakig — többet tudhatnak meg az autista diákok társas és tanulási nehézségeiről. Egyénre szabott támogatási formák kidolgozása szükséges, hogy elérhető

legyen a lehető legnagyobb mértékű fejlődés autista tanulóknál, hogy ők is hozzáférjenek a rendes tantervhez. Fontos, hogy a rendszer minden szintjén megértsék, hogyan lehet megváltoztatni az iskolai és a tantermi környezetet úgy, hogy valóban sikeresebb lehessen az inklúzió. Hogy csak egy konkrét esetet vegyünk: kétség sem férhet hozzá, hogy a többségi iskolák hatalmas kihívást jelentenek az autista gyermekek és fiatalok számára. Nagy, lármás és kaotikus fizikai környezetekről van szó, ahol a tanítási nap során sokszor van átmenet a tanórák között, ráadásul a társas légkör is évről évre egyre összetettebbé, bonyolultabbá válik. Hatékonyabb inklúziót tudunk megvalósítani az autista diákok számára, ha felismerjük a meghatározó jellemzőiket — különösen a szenzoros érzékenységüket vagy azt, ha nehezen váltanak egyik tevékenységről egy másikra —, és ha a helyi iskolai környezetükben azonnali változtatásokat hajtunk végre. Ilyen lehet például, ha zajszűrő fülvédőt biztosítunk azoknak a gyerekeknek, akik érzékenyek a zajokra vagy megtanítjuk a tanároknak, hogyan biztosíthatják, hogy az autista diákok is aktívan részt tudjanak venni a tantermi foglalkozásokon.

Másodsor: habár a helyi szinten (helyi oktatási program, helyi rendszerek és intézményi működés) történő változtatásokon fontos dolgozni, ha elkötelezettek vagyunk az inklúzió megvalósítása iránt, akkor sokkal átfogóbb dolgokra is törekednünk kell — olyanokra, amik túlmutatnak az egyes illetékességi- és hatáskörökön. Csak átfogóbb változások képesek elősegíteni és támogatni az oktatási kultúra és a légkör megváltoztatását a pedagógusok, a szülők és az osztálytársak körében is. Most még gyakorlatilag rendszeres, hogy a szülők, szakemberek — és mindenki — adott esetben úgy beszél az inklúzióról, hogy közben nem tartja magát az inklúzió elveihez. Ugyanakkor tudjuk, hogy az autista diákoknak jóval nagyobb esélye van a sikeres inklúzióra akkor, ha az iskola vezetése is támogatja mindezt (pl. Horrocks és társai, 2008; Praisner, 2003). Mint ahogy azt is tudjuk, hogy az (osztály)társak attitűdje és ismereteik az autizmusról komolyan befolyásolják azt, hogy mennyire fogadják el autista társaikat (Tonnsen és Hahn, 2015; lásd még Williams és társai, 2017) — az autizmusról tartott ismeretterjesztés pozitív hatást gyakorol a kortársak hozzáállására (Carter és Kennedy, 2006). A kutatásokból azonban azt is tudjuk, hogy a szülők és a tanárok többsége továbbra is szkeptikus az inklúzióval kapcsolatban. A svéd Karolinska Intézet Idegrendszeri Fejlődési Központja (KIND) a közelmúltban végzett el egy nagy esetszámú kutatást az iskolai dolgozók (általános és középiskolai tanárok, iskolaigazgatók, gyógypedagógusok, iskolaorvosi csapatok; N = 4778) körében 68 iskola részvételével, Svédország 13 közigazgatási területét felölelve, egy olyan országban, ahol az inklúziót törvény írja elő (Bartonek és társai, 2018). A kutatáshoz az ún. INCLUSIO eszközszerét használták, ami egy szervezeti szintű inklúzió-felmérési eszköz, amivel egyéni és iskolai szinten egyaránt fel lehet térképezni a támogatási igények körét. A felmérés egyik legfontosabb eredménye az volt, hogy a résztvevőknek mindössze 6%-a érezte úgy, hogy fel van készülve az idegrendszeri fejlődési nehézségekkel rendelkező diákok tanítására. A résztvevők csupán 14%-a vett részt valaha formális képzésben az idegrendszeri fejlődési nehézségekkel rendelkező gyermekek tanításáról. Ráadásul a válaszadók mindössze 11%-a számolt be arról, hogy az inklúzió megvalósítása érdekében általános (osztálytermi) támogatást biztosít — az egyéni támogatási módszereket használók aránya is csupán 18% volt. Ez a nagymintás svéd kutatás is mutatja, hogy még bőven van hová fejlődni az oktatási inklúzió terén. Nagyon valószínű, hogy más országokban sem találunk a svédnél jobb helyzetet.

Elméleti és gyakorlati szakemberek aligha fognak a közeljövőben egyetértésre jutni azzal kapcsolatban, hogy mi is az autista diákok oktatási inklúziójának ideális modellje. De — függetlenül a vitától és kihívásoktól — az egyértelmű, hogy mi a pedagógusok feladata: az, hogy minél előbb megtegyenek mindent ezeknek a gyermekeknek a jogaiért, hogy támogassák hozzáférésüket az inkluzív oktatáshoz. Nekünk, akik elkötelezettek vagyunk az inklúzió iránt, az a feladatunk, hogy dolgozzunk a kultúra, a légkör megváltoztatásán. Többféle eszköz és stratégia is a rendelkezésünkre áll ahhoz, hogy mindkét területen eredményeket érthessünk el. Az autista gyermekek és fiatalok már

most is sok lehetőségtől esnek el pusztán azért, mert a társadalom nem tudja és nem érti, hogy mit jelent autistának lenni. Az inkluzív oktatáshoz való jogukat senki nem hagyhatja többé figyelmen kívül.

Hivatkozások

Atkinson M (2013) “Always Someone Else’s Problem”: Office of the Children’s Commissioner’s Report on Illegal Exclusions. London: Office of the Children’s Commissioner.

Bartonek F, Borg A, Berggren S, et al. (2018) Inkluderingsarbete för barn och ungdomar vid svenska skolor: En kartläggning bland 4778 anställda vid 68 skolor. Stockholm: Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet.

Brede J, Remington A, Kenny L, et al. (2017) Excluded from school: examining the educational experiences of students on the autism spectrum. *Autism & Developmental Language Impairments* 2: 1–20.

Carter EW and Kennedy CH (2006) Promoting access to the general curriculum using peer support strategies. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 31: 284–292.

Green H, McGinnity A, Meltzer H, et al. (2005) *Mental Health of Children and Young People in Great Britain, 2004*. London: A National Statistics Publication.

Horrocks JL, White G and Roberts L (2008) Principals’ attitudes regarding includes of children with autism in Pennsylvania public schools. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 38: 1462–1473.

Macdonald E (2015) Cage for autistic child at Canberra school a shocking wake-up call. Available at: <http://www.smh.com.au/comment/cage-for-autistic-child-at-canberra-school-ashocking-wakeup-call-20150909-gjictu.html> (accessed 3rd February 2018).

Praisner CL (2003) Attitudes of elementary school principals toward the inclusion of students with disabilities. *Exceptional Children* 69: 135–145.

Tonnsen B and Hahn ER (2015) Middle school students’ attitudes towards a peer with autism spectrum disorder: effects of social acceptance and physical inclusion. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 31: 262–274.

Williams EI, Gleeson K and Jones BE (2017) How pupils on the autism spectrum make sense of themselves in the context of their experiences in a mainstream school setting: a qualitative metasynthesis. *Autism*. Epub ahead of print 1 November 2017. DOI: 10.1177/1362361317723836.

Forrás: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1362361318766166>

Magyar fordítás: [https://fszk.hu/wp-content/uploads/2020/05/Az oktatasi inkluzio jelenlegi illuzioja.pdf](https://fszk.hu/wp-content/uploads/2020/05/Az_oktatasi_inkluzio_jelenlegi_illuzioja.pdf)

Fordította: Gether Dénes

Lektorálta: Simó Judit és Petri Gábor

Eloise Stark: Autizmus a nők körében – „Miért vagyunk észrevehetetlenek?”

Becslések szerint az Egyesült Királyságban 100 emberből több mint egynél tapasztalhatók az autizmus tünetei, vagyis a „triáshoz” – a szociális interakciókhoz, a szociális kommunikációhoz és a szociális képzelethez – köthető zavart működés. Tevékenyégeikre jellemző továbbá a repetitív és sztereotip mintázat. A nőkkel összehasonlítva megközelítőleg ötször annyi férfi kap autizmus diagnózist annak ellenére, hogy a nőknél ennek előfordulása valószínűleg sokkal magasabb. Engem 27 évesen diagnosztizáltak autizmussal, amitől hirtelen az egész életem sokkal több értelmet nyert. De miért maradtam észrevétlen ilyen hosszú ideig? Lehetséges, hogy sokkal több nő van a világon, aki nem tudja magáról, hogy autista? Mi különbözteti meg az autista lányokat, nőket az autista fiúktól, férfaitól? Mit tehetünk ebben a helyzetben?

Történelem

Az autista nők figyelmen kívül hagyásának történelme az autizmus kutatást alapító atyáig nyúlik vissza. Az autizmus fogalmát először Eugen Bleuler használta 1908-ban. A szó eredete a görög autos szóból ered, aminek a jelentése: önmaga, és Bleuler ezzel a fogalommal írta le egy skizofrén betegét, aki visszavonult a saját világába. Az autizmus kutatását két orvos egymástól függetlenül indította újra az 1940-es években, Leo Kanner az Egyesült Államokban és Hans Asperger Ausztriában. Míg Kanner elsősorban a szembetűnő szükségletekkel bíró gyerekekre koncentrált, Asperger az érzékelhetően jó képességű gyerekekre fókuszált, arra a csoportra, akiket később valószínűleg Asperger-szindrómával diagnosztizáltak.

Mindkét orvos találkozott olyan lányokkal, akik hasonló nehézségekkel küzdöttek, Kanner 1971-ben még le is írta, hogy az autizmus másként jelenik meg fiúknál, mint lányoknál. Mégsem vették figyelembe ezeket a különbségeket a két nem között, ezt az egyenlőtlenséget hagyva örökölni a következő éveknek. Az ezt követő kutatások a fiúkra koncentráltak, és úgy tekintették az autizmust, mint ami alapvetően a fiúkat érintő állapot. A diagnosztikus kritériumrendszer ezért a fiúknál és férfiaknál megjelenő autizmusra épült. Az autista lányok és nők így többnyire észrevehetetlenek maradtak.

Újabbban, a Simon Baron-Cohentől származó, „extrém férfi agy” elmélete azt veti fel, hogy a férfiak inkább rendszerezőbbek, míg a nők empatikusabbak. Ebből arra következtet, hogy a férfiak agya „autisztikusabb”, és az autista nőknek „férfi” agyuk van. Nemrég azonban megkérdőjeleződött az az elmélet, miszerint az autista embereknek nem jók az empatikus képességeik (Bird & Viding, 2014).

Sok lánynak és nőnek nehézséget jelent magukat autisztikusnak tekinteni az autista férfakkal, vagy az archetipikus „Esőember” Savant-szindrómájával való összehasonlítás után. Ha nem egy olyan fiú vagy, aki kitűnő matematikából, de nem érti az embereket, akkor nem is lehetsz autista, ugye? Sarah Hendrickx, aki egy csodálatos előadó a női autizmus témában, maga is a negyvenes éveinek elején kapott diagnózist. Ő jegyzi meg: „Mire diagnózist kaptam, addigra már hat könyvet megírtam az autizmusról, mesterfokozatot szereztem autizmusból, majdnem ezer autizmus tréningen/konferencia ülésen vettem részt és több száz autista emberrel dolgoztam együtt szakmai minőségemben”.

Szerencsére, már világszerte számos kutató kezdte el vizsgálni a női autizmus lehetséges megjelenési formáit, arra a kérdésre keresve a választ, hogy a férfiak irányába való torzulás a diagnózis során valódi torzulás-e. Amikor részt vettem a brit Nemzeti Autista Társaság (National Autistic Society) „Autista nők és lányok” című konferenciáján 2016 novemberében, a rendezvényhelyszínen roskadásig telt érdeklődő autista nőkkel és szakemberekkel. Úgy tűnik tehát, hogy az idők változnak – de mi az, amit már tudunk, és merre tovább?

Szociális motiváció – ez lenne a különbség?

Az „autizmushoz vivő utam” során, a diagnózis megszerzésén keresztül egészen a mai napig sokat gondolkodtam azon, hogy miben különbözik az autizmus a lányok és fiúk, a nők és férfiak esetében. Van egy autista unokatestvérem, aki férfi, és én mindig azt gondoltam, hogy én nem lehetek autista, mert nem olyan vagyok, mint ő. Erre a megállapításra jutottam gyerekként, és annak ellenére, hogy nem érttem a szociális szabályokat, vagy olyan dolgokat, mint a divatirányzatok, mindig vágytam a barátokra és a szociális lehetőségekre. Emlékszem, mikor öt éves voltam, az iskolában a korábbi „legjobb barátomnak”, Hannah-nak új legjobb barátja lett, Michelle. Hónapokig követtem őket, miközben nem érttem, hogy hogyan tudnék kapcsolódni és része lenni a kettősüknek. Nagyon vágytam én is egy „legjobb barátára”, és végül az anyámnak köszönhetően megismertem egy csodálatos kislányt, Claire-t, akinek én is a legjobb barátja lehettem.

Tehát a szociális nehézségeim ellenére nagyon erős volt a szociális motivációm. Nem hiszem, hogy az enyém egyedi eset lenne – sok felnőtt autista nő, akivel beszéltem, szintén azt említette, hogy szüksége van szociális életre, barátokra, partnerekre, gyakori találkozásokra. Ebből kiindulva elkezdtem kutatni, hogy lehetséges-e, hogy a szociális motiváció az egyike az autista nők és férfiak közötti különbségeknek. Autista lányok gyakran vágnak barátokra és nagy szükségük van arra, hogy egy közösséghez tartozhassanak. Autista fiúk gyakran egyedül játszanak, nem is töreksenek a szociális játékokra. Egy 2016-os kutatás megmutatta, hogy az autista lányoknak hasonlóak a szociális motivációik és a barátságaik minősége, mint a nem autista lányoké. Ezzel szemben az autista fiúk kevésbé motiváltak a szociális kapcsolatok terén, mint a nem autista fiúk, vagy mint az autista és nem autista lányok. (Sedgewick et al., 2016)

A fenti elmélet szerint a megnövekedett szociális motiváció a lányok esetében valószínűleg hatással van a szociális készségek és a szociális megismerés területére. Ez okozhatja azt is, hogy a lányok és nők sokkal ügyesebben „álcázzák” a szociális motivációjukat – megtanulnak beilleszkedni, ami lehetővé teszi, hogy utánozzák azokat a dolgokat, amiket a társaik egyébként ösztönösen tesznek. Minél több szociális tapasztalata van valakinek, annál jobban teljesít ezen a téren. Ezzel ellentétben, ha egy autista férfinak nincsenek erős szociális motivációi és társas szükségletei, nem fogja az ehhez szükséges képességeket ilyen sikeresen elsajátítani, egyszerűen azért, mert nem szerez annyi szociális tapasztalatot, vagy ha szerez, az nem érdekli őt olyan mélységben. Mások is felfigyeltek ezekre a különbségekre. Dr. Judith Gould a nők és férfiak diagnosztikájának összefüggésében beszél ezekről a különbségekről. Ő a Hans Asperger által használt „kis professzorok” kifejezésre utal, amivel leírja az autista fiúkat, akik óriási tudást halmoznak fel a különleges érdeklődési körük területén, és az általuk választott témában nagyszerű előadásokat tartanak. Ezzel ellentétben Dr. Gould az autista lányokat „kis pszichológusoknak” hívja, akik gyakran különleges érdeklődést mutatnak a körülöttük lévő emberek gondolkodása és viselkedése iránt. Azt mondja, hogy az autista lányok felnőttként gyakran tanulnak egyetemen pszichológiát, és doktori kutatásaikat gyakran a szociális területen végzik. Itt rögtön be kell ismernem, hogy az első diplomámat én is kísérleti pszichológiából szereztem az Oxfordon, jelenleg pedig PhD-hallgatóként az arcfelismerés idegtudományi hátterét kutatom...

Álca

Nézzünk egy kicsit jobban az „álcázás” mélyére – hogyan rejtjük el a szociális nehézségeinket tanult stratégiákat használva. Sok trükköt fejlesztettem ki, hogy szociálisan kompetensnek tűnjek. Másolom a másik ember testbeszédét – ha keresztbe teszi a kezeit, én is. Folyamatosan szabályozom a szemkontaktust – nézem a partneremet és időnként elnézek, pontosan három másodperccel azt követően, hogy ő teszi. Nagyon sok szociális viselkedési formát és beszélgetési szokást az anyámtól vagy más hozzám közel állótól vettem át. 27 évig azt gondoltam, hogy a kapcsolatteremtésnek ezek a szabályai és módszerei átlagosak, mindenki így csinálja, mígnem egy orvos felhívta a figyelmemet

arra, hogy a legtöbb ember számára ezek a dolgok ösztönösek, nem is kell ezeken gondolkozniuk a szociális helyzetekben.

Ahhoz, hogy megértsük ezt az álcázást, talán egy költség-haszon elemzést kellene lefolytatnunk. Ez – vagyis az álcázás – lehetővé teszi számunkra, hogy „beilleszkedjünk”, sikeresek legyünk egy állásinterjún, elvegyüljünk a munkahelyünkön, legyenek barátaink és még párt is találhassunk. De ennek az ára gyakran pusztító szorongás, történetek az ismétlődő szociális kudarcokról és pironkodásról, az ítélőképesség elhomályosodása a rögeszmés „beilleszkedési” vágy miatt. Az emberek gyakran mondták, hogy „hogyan tudsz ilyen okos ember létedre ennyire naiv lenni?”

Meg kell jegyeznünk, hogy annak ellenére, hogy a nők gyakran „álcázzák” az autizmusukat, a férfiak is tehetnek ugyanígy. Ez nem biztos, hogy csak női jellemző, ezért talán inkább a szociális motivációval hozható összefüggésbe, mintsem a nemek közötti különbözőséggel.

Mentális egészség

A diagnózis eléréséhez egy autista nő számára az egyik gyakori út a pszichiátriai rendszeren keresztül vezet. A kutatások szerint a későn diagnosztizált embereknél gyakran jelennek meg a stresszel összefüggő pszichés zavarok, mivel a mindennapi életben folyamatosan alkalmazkodniuk kell a környezetükhöz, ami igénybe veszi a szociális kompetenciákat, továbbá tele van örjítő szenzoros ingerrel, miközben a környezet elvárja a „beilleszkedést” (Lai & Baron-Cohen, 2015). Miközben nőknél az erős szociális motiváció számos szociális kapcsolathoz vezet, mindez nagyon stresszes és szorongást keltő lehet.

Gyakori téves diagnózis autista nők esetében az „érzelmileg labilis személyiségzavar”, másnéven EUPD (vagy borderline személyiségzavar – a szerk.). Ennek jellemző tünetei az interperszonális nehézségek, amik nyilvánvalóan bőven lefedik az autista nők – szociális normák követésével kapcsolatos – nehézségeit. Autista nők gyakran dühösek a számukra ismeretlen okú, a napi rutinjukat érintő változások miatt, vagy ha a terveiket meg kell változtatniuk. Dr. Judy Eaton (2018) leírja, hogy a harag az érzelmileg labilis személyiségzavarban szenvedő embereknél gyakran az elhagyatottság átélése miatt jelenik meg, ami a korai kötődés nehézségeinek a következménye. Természetesen lehetnek olyan emberek, akiknek autizmusuk és érzelmileg labilis személyiségzavaruk is van, de az olvasmányaim tapasztalatai alapján ez a téves diagnózis mégis gyakori. Ez alapján talán lehet, hogy az autizmus női megjelenéséről való tudás hiányossága akadályozza meg az autista lányok és nők helyes diagnosztizálását.

Az állapot megfelelő időben való azonosítása enyhíti a problémákat és javítja a jóllétet, nem beszélve az évekig tartó, nem megfelelő pszichológiai és orvosi kezelések elkerüléséről. Például, mikor megtudod magadról, hogy autista vagy, az egy nagy váltás az identitásodban. Amikor én megtudtam, úgy éreztem, hogy más szemmel tudom nézni az életet. A személyiségemnek azok a részei, amelyekkel nagyon kritikus voltam – például a hosszú ideig tartó képtelenségem arra, hogy részt vegyek szociális eseményeken – megérthetővé és így megbocsáthatóvá vált. Emellett a folyamatos késztetésem a rejtőzésre nagyon fárasztó lett, gyakran éreztem emiatt szomorúnak és érzelmileg kimerültnek magam. Most, hogy már tudom, hogy a szociális képességeim az autizmussal magyarázhatók, megengedem magamnak, hogy addig legyek benne egy szociális helyzetben, amíg jól esik, és magabiztosan merjek szólni, ha szükségem van egy kis szünetre (amit én „leállásnak” hívok, és többnyire hozzá tartozik egy sötét szoba és egy hangoskönyv). Ezért én abban hiszek, hogy a diagnózis a jóllét kulcsa.

A diagnózis és azután

A nők diagnózisának másik lehetséges útja, amin saját gyerekük diagnózisát követően indulnak el. Amikor gyermeküknél tárják fel az autizmus sajátosságait és azok megjelenési formáit, megállnak és

azt gondolják: „ez nagyon hasonlít ahhoz, amit én tapasztalok”. A nagy különbségek az autizmussal diagnosztizált nők és férfiak aránya között és azok a bizonyítékok, hogy ez egy hamis megoszlás azt valószínűsítik, hogy még mindig sok olyan nőt nem ismertek fel, akik beleillenek a kritériumrendszerbe.

Milyen érzés autizmus diagnózist kapni az élet egy későbbi pontján? A legjobb hasonlatot a Neurotribes szerzőjétől, Steve Silberman-tól hallottam, aki azt mondta, hogy ez olyan, mint amikor az ember megtalálja magában a rosettai követ⁸. Sok ember azt állítja, hogy mindig tudta magáról, hogy nem „normális”, bármit is jelentsen a „normális”, és amikor kiderül, hogy autista, az ezért valóban egy megvilágosító pillanat.

Mi történik ezután? Sajnos sok nő számol be arról, hogy a diagnózist követően légüres térbe kerülnek, mivel lakóhelyükön nem elérhető szolgáltatások vagy megfelelő támogatás felnőtt autistáknak. A legtöbb szolgáltatás gyerekeknek vagy alapvető szükségletekben (mint a tisztálkodás vagy az étkezés) segítségre szoruló autista embereknek szól. A jelenleginél több támogatásra van szükségük autista felnőtteknek, leginkább azoknak, akikről úgy tűnik, hogy úsznak az árral, de a víz alatt örülten kapálóznak azért, hogy a felszínen maradjanak.

Habár sok frissen diagnosztizált nő szeretne beilleszkedni, de meg kellett tanulniuk számolni a nehézségeikkel, ennek megfelelően felkészülni, és akár még az elvárásaikon is változtatni. Például az én zajszűrő fejhallgatóm életmentő a napi buszozás során, amikor túlterhelnek a hangok. Még mindig próbálok leküzdeni azt a késztetésemet, hogy leszálljak a buszról, amikor valaki mellém ül, de gyakran megoldja a problémámat, ha megvárom a következő buszt, amin sokkal kevesebben vannak.

Azt hiszem, azok számára, akiknek autizmus diagnózisuk van, legyenek férfiak vagy nők, fiúk vagy lányok, a fő terápiás célnak annak kell lennie, hogy megtanítsanak bennünket többféleképpen is kezelni azokat a nehézségeket, amiket különböző helyzetekben tapasztalunk. Először is, hogy megértsük, hogy mik a saját erősségeink, mint például a kényszeres figyelem a részletekre, mert az segíthet nekünk munkát és hobbit találni, amiben kiemelkedők vagyunk. A nehézségeinkre való rálátás segíthet abban is, hogy mérsékelni tudjuk azokat – például, ha csak puha pamut ruhákat viselünk, nem kell elviselnünk azt a borzasztó tapintási érzést, amit az olyan szörnyű találmányok okoznak, mint a nylon. Fontos az embereket annyira megerősíteni, hogy saját maguk hősevivé váljanak – hogy megtaláljuk a saját egyéni stratégiánkat a saját nehézségeinkre. Személy szerint nekem az olyan módszerek voltak hasznosak, mint a stressz kezelés, a mindfulness (tudatos jelenlét) és a kognitív viselkedésterápia (CBT).

Meg kell minket találni?

Ha több autista nő van, aki észrevehetetlen, és nem is tudja magáról, hogy autista, ez felvet etikai kérdéseket is. Lehetséges, hogy ha még nem kerültek orvos vagy pszichológus látókörébe, akkor elég jól funkcionálnak, és így nincs is szükségük diagnózisra? Egy diagnózis azt is jelentheti, hogy valami nincs rendben, miközben sok autista nő talán már megtalálta a helyét a világban és boldogan él. Ez mindenképpen egy érdekes kérdés, amin érdemes gondolkozni. Engem a nehézségek abba az irányba mozdítanak, hogy megértsem azt, hogy hogyan tudjuk legjobban támogatni mind autista gyerekeket, mind felnőtteket, akiknek különböző motivációik és céljaik vannak. Az az álmom, hogy klinikai szakpszichológus legyek. Többen azt mondták, hogy én soha nem lehetek az, mert autista vagyok... az ő értelmezésükben nekem gyenge szociális képességekkel kell rendelkezennem. Azonban nekem a szociális motivációm olyan gyakorlatot adott, amely ugyanolyan kompetenssé tett szociális téren, mint sok felnőtt nem autista embert, így én ezt már nem látom akadálynak a választott

⁸ A rosettai kő egy méteres nagyságú ókori gránitdarab, amelyre egyazon törvényszöveget vésték fel három ABC-vel: kétféle egyiptomi írással és görögül. A rosettai kő 18. század végi felfedezése nagyban hozzájárult ahhoz, hogy a modern kor embere megértse az egyiptomi hieroglifákat. (a szerk.)

munkámban. Az én tanácsom az autista nőknek vagy lányoknak nagyon egyszerű. Margaret Atwood Pénélopeia című könyvében ezt írja: „a víz mindig arra megy, amerre akar, és végül semmi sem állhatja útját. A vízcsepp kivázza a követ. Emlékezz erre gyermekem. Emlékezz rá, hogy felerészben víz vagy. Ha nem tudsz áttörni egy akadályon, kerüld meg! Így tesz a víz.”⁹ Ugyanez alkalmazható az autista nőkre – ha nem tudsz a neurotipikus úton haladni, találd meg a saját utadat.

Felhasznált irodalom

Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends in Cognitive Science*, 6(6), 248–254.

Bird, G. & Viding, E. (2014). The self to other model of empathy: Providing a new framework for understanding empathy impairments in psychopathy, autism, and alexithymia. *Neuroscience and Biobehavioral Review*, 47, 520–532.

Eaton, J. (2018). A guide to mental health issues in girls and young women on the autism spectrum. London: Jessica Kingsley.

Hendrickx, S. (2016, 1 April). What you see is not what you get: Life as a female autistic [Blog post]. *Standard Issue*. Available at <http://standardissuemagazine.com/voices/see-not-get-life-femaleautistic>

Lai, M.C. & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *Lancet Psychiatry*, 2(11), 1013–1027.

Sedgewick, F., Hill, V., Yates, R. et al. (2016). Gender differences in the social motivation and friendship experiences of autistic and non-autistic adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), 1297–1306.

Eloise Stark PhD jelölt az Oxfordi Egyetem Pszichiátriai Karán. eloise.stark@psych.ox.ac.uk

Forrás: <https://thepsychologist.bps.org.uk/volume-32/august-2019/autism-women>

Magyar fordítás: https://fszk.hu/wp-content/uploads/2020/06/Autizmus-a-n%C5%91k-k%C3%B6r%C3%A9ben_lektor%C3%A1lt_v%C3%A9gleges.pdf

Fordította: Mádi-Szabó Eszter

Lektorálta: Simó Judit, Petri Gábor

⁹ Fordította: Géher István

Mi történik, amikor az autista emberek megöregednek?

(The Conversation 2016)

Szerző: Rebecca Ann Charlton, a University of London, Goldsmiths College docense

Amikor az autizmusról beszélünk, a legtöbb embernek a gyermekek jutnak az eszébe, de az autizmus diagnózisa egy egész életre szól. Az autista gyermekek felnőnek, és autista felnőttek lesznek. Arról viszont nagyon keveset tudunk, hogy az autizmus tünetei hogyan változnak az életkorral. Ennek az az oka, hogy az autizmus még egy viszonylag újkeletű eltérés, amit csak 1943-ban írtak le először, és egészen az 1970-es évekig nem is diagnosztizálták rendszeresen. Még csak most tartunk ott, hogy az elsők között diagnosztizált emberek kezdenek időskorba lépni, tehát most jött el az ideje annak, hogy többet tudjunk meg arról, hogy az autizmus megjelenése megváltozik-e az évek múlásával.

Voltak olyan felvetések, hogy az autista emberek öregedésével párhuzamosan enyhülnek a tünetaik. Ezek a beszámolók, amelyek arról szóltak, hogy idősebb korban kevesebb nehézség fordul elő, elsősorban autista emberektől vagy a családtagjaiktól származnak. De mennyire lehet mindezt tényekkel is alátámasztani? Legfrissebb kutatásunk néhány kérdést megválaszol, és számos újat vet fel.

A southamptoni Autizmus Diagnosztikai Kutató Központtal (Autism Diagnostic Research Centre) közösen 146 felnőttet mértünk fel, akiket 2008 és 2015 között utaltak be diagnosztikai kivizsgálásra, és mindannyian beleegyeztek a kutatásban való részvételbe. A résztvevők életkora 18 és 74 év között volt. Közülük százat diagnosztizáltak autizmussal, 46 ember pedig nem kapott diagnózist. Ez teremtette meg számunkra a lehetőséget, hogy többet megtudhassunk azokról az árnyalt eltérésekről, amik megkülönböztetik a diagnosztizált embereket azoktól, akik nem kapnak diagnózist. A különbségek mellett azonban számos hasonló nehézségük is lehet.

Az elemzés során arra jutottunk, hogy az életkor és az autizmus súlyossága összefügg egymással; vagyis a kor előrehaladtával az autizmus tünetei súlyosbodnak a társas helyzetekben, a kommunikáció során és a rugalmas gondolkodás terén (például, hogy hogyan birkóznak meg a változással vagy mennyire képesek új ötleteket, megoldásokat létrehozni). A kutatás egy másik megállapítása az volt, hogy fiatal autista emberekkel összehasonlítva, idősebb autista emberek hajlamosabbak szabályszerűségeket levonni az egyes szituációkból és jobban igénylik a struktúrát (például tudni akarják, hogy pontosan hogyan áll össze egy bizottság vagy egy feladat végrehajtása során mindig ugyanazt a rutint követik).

A 46 nem autista embernél nem lehetett megfigyelni ezeket a viselkedési mintázatokat. Egyelőre még nem tisztázott, hogy az a tendencia, hogy valaki szabályokat állít fel a különféle helyzetek kapcsán, az autizmussal összefüggő tünetek „romlásának” tekinthető-e vagy egy általános jelenség, ami az összes idősebb emberre jellemző.

Boldogulás az életben

Elsőre meglepőnek tűnhet, hogy súlyosabb tünetei voltak azoknak az embereknek, akiket az életük későbbi szakaszában diagnosztizáltak, mivel azt feltételeznénk, hogy a súlyosabb tüneteket nagyobb eséllyel ismerik fel már jóval korábban. A kutatás során azt találtuk, hogy az idősebb autista felnőttek jobban teljesítettek egyes kognitív képességeket mérő teszteken, mint a fiatalok. Az autizmussal diagnosztizált csoport jobban teljesített a feladatok közbeni gondolkodás gyorsaságát mérő teszteken és jobban teljesítettek a vizuális információra és formákra épülő feladatokban is. Lehetséges, hogy ezek a képességek segítették az autista felnőtteket abban, hogy életük során olyan módszereket,

stratégiákat alakítsanak ki, amelyek megkönnyítették számukra, hogy megbirkózzanak a tüneteikkel, ami magyarázatot nyújthat arra, hogy végül miért csak felnőttkorukban kaptak diagnózist.

Az autista és a nem autista csoport összehasonlítása azt az eredményt adta, hogy mindkét csoportnál kimondottan magas a depresszió és a szorongás aránya. Az autizmussal diagnosztizált emberek harmada számolt be arról, hogy fokozott szintű depressziót és/vagy szorongást él meg – ez az arány jóval magasabb, mint az átlagnépességnél. Az idősebb emberek körében a depresszió a memória- és kognitív problémák kialakulásának egyik kockázati tényezője. Ha abból indulunk ki, hogy az autista emberek körében magas a depresszió előfordulási aránya, nagy jelentőségű, hogy az orvosok figyelemmel kísérik kedélyállapotukat az öregedésük során annak érdekében, hogy megelőzhessék a depresszió miatti kognitív képességromlást.

A kutatásunkban leírt emberek nem tekinthetők tipikus autista embereknek. Kognitív képességeik alapján kivétel nélkül az átlagos tartományba esnek, és nem kaptak autizmus diagnózist gyermekkorukban, vagyis akkor, amikor az autizmust leggyakrabban felismerik. Ennek ellenére a tanulmányban szereplő idősebb résztvevőknél az autizmus súlyosabb tüneteit lehetett megfigyelni. Ez arra utalhat, hogy a korral együtt jár az autizmus tüneteinek súlyosbodása. Azonban az is lehet, hogy jobb önismeretüknek köszönhetően számoltak be több tünetről. Általában véve a fejlett önismeret előny, de ez ahhoz is vezethet, hogy valaki jobban felismeri és tisztábban látja a saját nehézségeit.

Még nem tisztázott, hogy az autista emberek ugyanúgy öregszenek-e, mint a nem autista emberek – a kérdés megválaszolása felé vezető útnak még nagyon az elején járunk, ami nem meglepő, ha abból indulunk ki, hogy mióta van jelen az autizmus a köztudatban. Természetesen az is lehet, hogy minden autista ember másképpen öregszik meg. Lehetséges, hogy az autista embereknek sikerül olyan stratégiákat kialakítaniuk, amelyek segítségével könnyebben birkóznak meg az öregedéssel, de az is lehet, hogy komoly kockázatot jelent számukra a depresszió, illetve a kognitív képességek romlása. További kutatásaink során ara törekszünk, hogy pár évente újra meg újra találkozzunk ugyanazokkal az emberekkel, hogy jobban megérthessük, milyen hatással van rájuk az idő múlása.

Mindannyian megérdemeljük, hogy a lehető legszebben éljük meg az öregedést. Csak úgy biztosíthatunk megfelelő ellátást és támogatást az idősödő autista emberek számára, ha megértjük, hogy ők milyen változásokon mennek keresztül az életkor előrehaladtával.

Forrás: <https://theconversation.com/what-happens-when-people-with-autism-grow-old-65572>

Magyar fordítás: <https://fszk.hu/wp-content/uploads/2020/09/Mi-tortenik-amikor-az-autista-emberek-megoregednek.pdf>

Fordította: Gether Dénes

Lektorálta: Simó Judit

Autizmus és empátia: mi a valódi kapcsolat?

Sue Fletcher-Watson (The University of Edinburgh)

Geoffrey Bird (University of Oxford)

Az Autism folyóirat szerkesztőségi cikke

Autism 2020, Vol. 24(1) 3-6

E havi szerkesztőségi cikkünkben folytatjuk azt a sorozatot, melyben egy-egy újabb mítoszt rombolunk le a folyóirat hasábjain. Ezúttal az autizmus és az empátia közötti kapcsolatra összpontosítunk. Amellett érvelünk, hogy az autizmus-kutatásnak ez egy komoly kérdéseket felvető területe, ahol az elhibázott terminológia, a hibás mérések és elméletek következtében az a téves elképzelés alakult ki az autista emberekről, hogy képtelenek empátiát érezni, amely véleménynek súlyos negatív hatásai vannak.

Az empátia definíciója

Az empátiának nincs standard, általánosan elfogadott definíciója a kutatás területén. Az egyik szótári definíció például: “mások érzelmei megértésének és átérésének a képessége”, a szinonimái között pedig az alábbiak szerepelnek: “ráhangolódik a másik emberre, összhangban van, együttérző, megértő, érzékeny, egy hullámhosszon van, figyelmes, sorsközösséget érez, a másikkal azonosul, tudatában van, átérzi, rokonlelkű, összetartozás, közelség”. Ha a rokonértelmű kifejezések hosszú felsorolásából indulunk ki, könnyen megérthetjük, hogy az empátia képességét miért tartják oly sokan emberi mivoltunk egyik meghatározó vonásának (Decety & Cowell, 2014), valamint azt is, hogy miért olyan nehéz pontosan megragadni és körülírni ezt a fogalmat – amiből az is következik, hogy vizsgálni is nehéz. Sokkal pontosabban meghatározhatjuk az empátiát, ha egyes komponenseire bontjuk. Ahhoz, hogy valaki empátiát érezzen, először észre kell vennie, hogy a másik ember érez valamit – ehhez oda kell tudnia figyelni azokra a külső jelekre, amik a másik személy lelkiállapotát tükrözik. Egyes autista emberek – különösen a kisgyermekes és a társuló értelmi sérüléssel rendelkező személyek – kevésbé veszik észre mások érzelmi jelzéseit, mivel tudjuk, hogy az autista gyermekek figyelme kevésbé irányul az emberek felé (Mundy, 2018) és lehetséges, hogy a felnőtteket is másféle irányultság jellemzi (Chita-Tegmark, 2016; bár ezt vitatják, Johnson, 2014).

Egy másik tényező ugyancsak mérsékli a társas figyelem mértékét, ez a monotropizmus – egy autista emberek által alkotott elmélet arról, hogy az autizmust egyfókuszú figyelmi rendszer határozza meg –, ami azt jelenti, hogy a figyelmük egyszerre csak egy információ-forrásból érkező ingereket preferál (Murray, Lesser, & Lawson, 2005). A monotróp figyelem is hozzájárulhat ahhoz, hogy valaki nem veszi észre mások társas jelzéseit, mert éppen valami más áll a figyelmének középpontjában.

Az empátia folyamatának második lépése, amikor valaki észrevette a másik érzelmi megnyilvánulását és megpróbálja helyesen értelmezni ezt a viselkedést. A másik vajon örömeiben vagy bánatában sír? A nevetése örömet tükröz, gúnyos kacaj vagy a frusztráció jele? Ez is egyike azoknak a lépéseknek, amik nehezebben mennek az autista embereknek (Harms, Martin, & Wallace, 2010), különösen (ahogy később részletesebben látni fogjuk), ha az adott személynek már a saját érzelmei felismerése is gondot okoz, vagy ha azt várják tőle, hogy egy másik csoporthoz tartozó – vagyis nem autista – ember érzelmi jelzéseit értelmezze.

A harmadik lépés, hogyha az adott személy már észrevette és helyesen értelmezte a másik személy érzelmi jelzéseit, hogy átérzi – ráhangolódik, együttérző, tükrözi – a másik érzéseit. Hétköznapi értelemben leginkább ezt a lépést értjük empátia alatt. Ez az empátia alighanem legfontosabb és legnehezebben mérhető eleme is egyben, az egyetlen, kizárólag az empátiára jellemző komponens

(amely egyetlen másik szocio-kognitív folyamatra sem jellemző). Amellett érvelünk, hogy ez az empátiának egyben azon eleme is, amelyik nem különbözik az autista embereknél.

Van még egy utolsó lépés is, amivel összefüggésben egy autista emberről tévesen azt tételezik fel vagy úgy ítélik meg, hogy nem érez empátiát, ez pedig annak az elhatározása, hogy reagál és ezt ki is fejezi. A mások érzelmi jelzéseire adott reakciókat alapvetően befolyásolják a társadalmi normák és elvárások, amelyeket óhatatlanul a nem autista többség határoz meg. Ez is egy olyan terület, ahol a felszínen úgy tűnhet, mintha az autista emberek nem éreznének empátiát. A valóság azonban az, hogy egyszerűen nem azt a válasz forgatókönyvet követik, mint a neurotipikus emberek.

Ahhoz, hogy megértsük, hogy az empátia hogyan jelenik meg az autista embereknél és ők hogyan élik meg az empátiát, fel kell ismernünk a társas figyelemhez és az érzelmek feldolgozásához, valamint a normatív viselkedéshez kapcsolódó folyamatokat, amelyek körülveszik ezt a jelenséget. Ha az empátiát mint érzést nem választjuk külön ezektől az egyéb társas és kognitív tényezőktől, akkor nemcsak alábecsüljük az autista emberek empátiás szintjét, de egyben elmulasztjuk a lehetőségét is annak, hogy átfogó és ellenőrizhető elméletet alkothassunk az empátiáról.

Az empátia mérése

Azok a tanulmányok, amelyek arra hivatkoznak, hogy az autista emberek körében alacsonyabb szintű az empátia, gyakran – egy 60 kérdéses, vagy a rövidített, 40 kérdéses önbeszámolóra épülő kérdéssor – az empátiahányados (Empathising Quotient) értékekre támaszkodnak (Baron-Cohen & Wheelwright, 2004). Gyors ránézésre is látható, hogy ez a mérési eszköz összemosza az empátia különböző elemeit, amelyek az empátia kinyilvánításához szükségesek. A kérdéssorban például az alábbi állítások szerepelnek: “Gyorsan észreveszem, ha a csoportból valaki furcsán vagy kellemetlenül érzi magát.” (első elem, észreveszi mások érzéseit); “Mások azt mondják, jól átérzem és megértem, hogy ők mit gondolnak és éreznek.” (második elem, mások érzéseinek helyes értelmezése); “Egyáltalán nem zaklat fel, ha másokat sírni látok.” (harmadik elem, empátiát érez); illetve “Ha bárki megkérdezi tőlem, hogy tetszik-e a frizurája, akkor az igazat válaszolom, akkor is, ha nem tetszik.” (negyedik elem, a társadalmi normáknak megfelelő reakció).

Ezt a kvalitatív mérést valamilyen mértékben faktoranalízissel erősítik meg, ezáltal három részszkálát állapítanak meg: a kognitív empátiát, az érzelmi reakcióképességet és a társas készségeket (Lawrence, Shaw, Baker, Baron-Cohen, & David, 2004; Muncer & Ling, 2006), de a legtöbb kutatásban a kérdéssor összesített pontszámát (empátiahányados) használják.

Korántsem meglepő az empátiahányados dominanciája az autizmus-szakirodalomban. Az önbeszámolón alapuló mérési módszerek gyorsak és olcsók. Viszont az már meglepő, hogy autista önkéntesek csoportjánál használnak egy efféle mérőeszközt. Mostanra már olyannyira mindent áthat az autista emberek empátia hiányának mítosza, hogyha egy autista önkéntes azt állítja magáról, hogy nincsenek hiányosságai az empátia terén, akkor ezzel nemcsak az orvosi és a tudományos szakma túlnyomó többségének a véleményét kérdőjelezi meg, hanem akár a saját diagnózisát is kétségbe vonja. Mindezek következtében a résztvevők hajlamosak empátiás hiányosságokról beszámolni, még akkor is, ha egyébként gyakran érznek empátiát mások iránt. Ráadásul az ehhez hasonló mérőeszközökben megfogalmazott kérdések gyakran pontatlanul vagy homályosan vannak megfogalmazva: nem tisztázott, hogy kihez vagy melyik csoporthoz kellene a kitöltőnek viszonyítania önmagát; honnan tudhatja a kitöltő, hogy gyorsan észrevesz-e dolgokat; valamint több kérdés is azon alapul, hogy mások hogyan észlelik a kitöltő kompetenciáját. Ha a ‘mások’ alatt neurotipikus embereket értenek, akiknek gyakran okoz gondot az autista emberek érzelmeinek és mentális állapotának a felismerése (Edey et al., 2016; Sheppard, Pillai, Wong, Ropar, & Mitchell, 2016), akkor könnyen belátható, hogy az efféle eszközökkel nyert információknak korlátozott az értéke.

Az empátia mérésének kísérleti módszerei kulcsszerepet játszhatnak abban, hogy rávilágítsanak az empátia valós természetére autizmusban, és megkülönböztessék a figyelemtől, az érzelmek felismerésétől és a normatív viselkedési reakciótól. Tania Singer és kollégái (2004) például a fájdalom érzés mintázatát használták az empátiával kapcsolatos agyi aktivitás felméréséhez. A kísérlet során először rövid áram ingert alkalmaztak, hogy feltérképezzék azokat az agyterületeket, amelyek akkor kerülnek aktivitásba, amikor a személy fájdalmat érez. A kísérlet második részében az agynak ezeket a területeit vizsgálták, miközben a résztvevő egyik szerette kapott áram ingert. Ezzel a technikával felismerhető az empátiás agyi aktivitás – az vizsgált személy agyában megjelenik a fájdalom érzése akkor, amikor a szerette fájdalmat érez. Amikor autista emberek egy csoportjánál használták ezt a módszert, azt állapították meg, hogy a körükben a fájdalomra adott válaszként tipikus empátia volt megfigyelhető (Bird et al., 2010). Ha pontosabban meg akarjuk érteni, hogy mi a valódi kapcsolat az empátia és az autizmus között, rendkívül fontos az efféle mérési módszerek használata, továbbá olyan további módszerek kidolgozása is, amelyek alkalmazhatók az értelmi sérüléssel vagy nyelvi zavarral rendelkező emberek körében is, és olyanoké, amelyek nem a fájdalomérzetre épülnek.

Az empátiáról alkotott elméletek

Az empátiát vizsgáló kutatások többségével kapcsolatban egy további problémát jelent, hogy az empátiát gyakran egy kalap alá veszik vagy összemossák más szocio-kognitív folyamatokkal, például a tudatelméleti képességgel. Ez az összemérés – legalábbis részben – annak köszönhető, hogy az empátiáról nagyon kevés kognitív modell áll rendelkezésre, illetve annak, hogy az empátiának nincs egyezményes, általánosan elfogadott definíciója. A következménye pedig, hogy az empátiát – tévesen – az autizmus egyik meghatározó vonásának tekintik. Az autizmusról alkotott elméleti modellek terén két kulcsfontosságú fejlemény is történt, amelyek segítenek különbséget tenni az empátia illetve mások komplex mentális állapotainak a megértése között. Az első, a területnek nagy jelentőségű fejlemény, hogy egyre nagyobb figyelmet kap az alexithimia (a saját és mások érzelmei felismerésének nehézsége), amit korábban az autizmus egyik tünetének tekintettek. Az alexithimia különbözik az autizmustól – se nem szükséges, se nem elégséges feltétele az autizmus diagnózisnak; vannak autista emberek, akiknek nincs alexithimiájuk és nem autista emberek, akiknek van – viszont jóval gyakrabban fordul elő az autista (és más neurodivergens) emberek, mint a neurotipikus népesség körében. A legújabb kutatási eredmények szerint az autizmus atipikus tudatelméleti képességgel igen, de atipikus empátiával nem jár, ezzel szemben az alexithimia atipikus empátiával jár együtt, de atipikus tudatelméleti képességgel nem (Brewer, Happé, Cook, & Bird, 2015).

A másik kulcsfontosságú fejlemény, hogy mostanában egyre nagyobb figyelmet kap az autista emberek nem autista többséghez viszonyított, csoporton kívüli státusza. Egyre több kutatás állapítja meg következtetésként, hogy egyes folyamatokat, amelyeket korábban az autizmussal összefüggő "deficitként vagy hiányosságként" azonosítottunk, pontosabban értelmezhetünk, ha az interakció és a kommunikáció nehézségeiként tekintünk rájuk, amelyek kölcsönösen, mindkét irányban fennállnak az autista illetve a nem autista csoport tagjai között. Damian Milton rendkívül meggyőzően írja le mindezt a "kettős empátia problémájáról" írt cikkében (2012). Legfőbb eredményei közé tartozik, hogy rámutat arra a tényre, hogy a nem autista emberek számára nehézséget okoz az autista emberek érzelmi megnyilvánulásainak az értelmezése (Edey et al., 2016; Sheppard et al., 2016). Gernsbacher, Stevenson és Dern (2017) egy frappáns megoldással úgy módosították az autizmus spektrum hányados (AQ) kérdőívet, hogy mérni lehessen a csoporton belüli és a csoporton kívüli státusznak a jellemzők eloszlására gyakorolt hatását. Arra a következtetésre jutottak, hogy a módosított mérőeszközzel, amelyben hangsúlyt kapott a csoporton kívüli státusz, a mért autizmus hányados (pontszám) autista és nem autista embereknél is magasabb. A legfrissebb kutatási eredmények pedig arra is rámutatnak, hogy két autista ember közötti interakció során jobb megértést és nagyobb összhangot lehet tapasztalni, mint autista-nem autista párok esetében, nemcsak az interakcióban részt vevő felek, hanem az elfogulatlan, külső megfigyelők véleménye szerint is (Crompton, Fletcher-

Watson, & Ropar, 2019).. Ha visszatérünk az empátia szótári definíciójához, a következő szinonimákkal találkozhatunk: “ráhangolódik... azonosulni tud... sorsközösséget érez” . Ha a kifejezésnek ebből a jelentését vizsgáljuk, akkor további kutatásokra van szükség ahhoz, hogy pontosabban megérthessük, hogyan zajlik az empátia megélése és kifejeződése két autista ember közötti interakció során.

A közösségre gyakorolt negatív hatás

Az empátia természetesen korántsem az egyetlen olyan pszichológiai fogalom, amelyre nem rendelkezünk pontos definícióval, sem precíz, objektív mérési módszerrel. Az empátia kérdése azonban – legalábbis az autizmus terén – azért érdemel kiemelt figyelmet részünkről, mivel jelentős mértékű negatív hatást gyakorolhat az autista emberek életére. Mind a mai napig, túlságosan gyakran fordul elő, hogy az autizmust ezzel az feltételezett “meghatározó vonással” jellemzik. A szakirodalomban arra is találni példát, hogy az empátia hiánya miatt az autizmust a terrorizmussal hozzák összefüggésbe (Palermo, 2013), de az autista emberek pusztá létezését már egy konkrét filozófiai érvelésben is használták ellenérvként: “Kennett amellett érvel, hogy az autizmus miatt tarthatatlan az empátia tézise, mivel az autista egyének egyfelől nem rendelkeznek az empátia képességével, mégis képesek erkölcsi alapon mérlegelni és ítéletet alkotni...” (Aaltola, 2014, p. 79).

A nem autista emberek részéről nem igényel túlzott mértékű empátiát, hogy átérezzék, mennyire káros hatást gyakorolt ez a narratíva eddig is, és gyakorol továbbra is az autista emberek életére. Ami azonban ennél is rosszabb, joggal vonhatunk párhuzamot a gondozóotthonokban az autista emberek emberi jogainak – kétségbeejtően gyakori – megsértése és az autista emberek leírására használt dehumanizáló nyelvezet között, amelybe beletartozik, hogy azt a címkét ragasztjuk az autista emberekre, hogy nem érznek empátiát, ahonnan már csak egy lépés választ el minket attól, hogy leszögezzük: egyáltalán nincsenek érzéseik (Yergeau, 2013).

Mit is tehetnénk, mit csinálhatnánk jobban? Az első lépésnek feltétlenül annak kell lennie, hogy figyelembe vesszük azt, amit az autista emberek elmondanak nekünk arról, hogy ők hogyan élnek meg az empátiát. Autista emberek így írták le a személyes élményeiket: “...az empátiás rendszer hiperébersége...” (Elcheson et al., 2018, p. 189), vagy “...intenzív, kontrollálhatatlan empátia...” (Williams, 1998, p. 59). Egy online cikkben Hari Srinivasan az alábbiakat fogalmazta meg az autizmusról és az empátiáról:

“...és persze számos elmélet született már az autizmusról, beleértve azt a feltételezést is, hogy az autista emberek nem érznek empátiát... Ha szenzoros diszfunkciód van, akkor túlzott mértékben rá vagy hangolódva a környezetre, amibe beletartozik az összes ember érzése is, akikkel interakcióba lépsz – a ki nem mondott érzéseiket is beleértve. Ezek hatására előfordul, hogy úgy érzem magam, mintha egy “érzelmi hullámvasúton” ülnék: a kimondott szavaikon kívül ezzel a folyamatos, pergőtűzként érkező információ-áradattal is meg kell próbálnom kezdeni valamit. A neurotipikus emberek azt gondolhatják, hogy mi, autisták képtelenek vagyunk empátiát érezni. A valóság ezzel szemben az, hogy az empátiát mi történetesen másképpen fejezzük ki. Ha valaki az arckifejezésünk vagy a testbeszédünk alapján méri fel a reakciónkat, akkor könnyen lehet, hogy azt tapasztalja, ezek nem felelnek meg a társadalmilag megszokott vagy elvárt reakciónak.”¹⁰

Ezek a személyes beszámolók a kutatásoknak egy jelentős eredménnyel kecsegtető útjára hívják fel a figyelmet, annak a vizsgálatára, hogy az autista emberek szenzoros profilja milyen módon befolyásolja a saját érzéseik és mások érzéseinek átélését. Az újabb kutatások arra utalnak, hogy az autista emberek hajlamosabbak lehetnek a tárgyak megszemélyesítésére (White & Remington, 2019),, amiből az következik, hogy az empátia megjelenési formája nemcsak intenzívebb az autista embereknél, de jóval átfogóbb és szélesebb körű is, mint a neurotipikus emberek esetében. Az

¹⁰ <https://www.dailycal.org/2019/04/28/it-really-is-a-spectrum/>

autizmus és az empátia kapcsolatát vizsgáló kutatások létjogosultsága vitán felül áll, de ezen túlmenően elengedhetetlen, hogy a kutatások egyrészt szilárd módszertani alapokra épüljenek, másrészt beépítsék az autista emberek személyes tapasztalatát, mint nézőpontot is.

Hivatkozások

Decety, J., & Cowell, J. M. (2014). The complex relation between morality and empathy. *Trends in cognitive sciences*, 18(7), 337-339.

Mundy, P. (2018). A review of joint attention and social-cognitive brain systems in typical development and autism spectrum disorder. *European Journal of Neuroscience*, 47(6), 497-514.

Chita-Tegmark, M. (2016). Social attention in ASD: a review and meta-analysis of eye-tracking studies. *Research in developmental disabilities*, 48, 79-93.

Johnson, M. H. (2014). Autism: demise of the innate social orienting hypothesis. *Current Biology*, 24(1), R30R31.

Murray, D., Lesser, M., & Lawson, W. (2005). Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism. *Autism*, 9(2), 139-156.

Harms, M. B., Martin, A., & Wallace, G. L. (2010). Facial emotion recognition in autism spectrum disorders: a review of behavioral and neuroimaging studies. *Neuropsychology review*, 20(3), 290-322.

Baron-Cohen, S., & Wheelwright, S. (2004). The empathy quotient: an investigation of adults with Asperger syndrome or high functioning autism, and normal sex differences. *Journal of autism and developmental disorders*, 34(2), 163-175.

Muncer, S. J., & Ling, J. (2006). Psychometric analysis of the empathy quotient (EQ) scale. *Personality and Individual differences*, 40(6), 1111-1119.

Lawrence, E. J., Shaw, P., Baker, D., Baron-Cohen, S., & David, A. S. (2004). Measuring empathy: reliability and validity of the Empathy Quotient. *Psychological medicine*, 34(5), 911-920.

Sheppard, E., Pillai, D., Wong, G. T. L., Ropar, D., & Mitchell, P. (2016). How easy is it to read the minds of people with autism spectrum disorder?. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), 1247-1254.

Edey, R., Cook, J., Brewer, R., Johnson, M. H., Bird, G., & Press, C. (2016). Interaction takes two: Typical adults exhibit mind-blindness towards those with autism spectrum disorder. *Journal of Abnormal Psychology*, 125(7), 879.

Singer, T., Seymour, B., O'doherty, J., Kaube, H., Dolan, R. J., & Frith, C. D. (2004). Empathy for pain involves the affective but not sensory components of pain. *Science*, 303(5661), 1157-1162.

Bird, G., Silani, G., Brindley, R., White, S., Frith, U., & Singer, T. (2010). Empathic brain responses in insula are modulated by levels of alexithymia but not autism. *Brain*, 133(5), 1515-1525.

Brewer, R., Happé, F., Cook, R., & Bird, G. (2015). Commentary on "Autism, oxytocin and interoception":

Alexithymia, not Autism Spectrum Disorders, is the consequence of interoceptive failure. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 56, 348-353.

Milton, D. E. (2012). On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'. *Disability & Society*, 27(6), 883-887. Gernsbacher, M. A., Stevenson, J. L., & Dern, S. (2017). Specificity, contexts, and reference groups matter when assessing autistic traits. *PloS one*, 12(2), e0171931.

Crompton, C. J., Fletcher-Watson, S., & Ropar, D. (2019, September 24). Autistic peer to peer information transfer is highly effective. <https://doi.org/10.31219/osf.io/j4knx>

Palermo, M.T. (2013). Developmental disorders and political extremism: a case study of Asperger syndrome and the Neo-Nazi subculture. *Journal of Forensic Psychology Practice*, 13;4, 341-54.

Aaltola, E. (2014). Affective empathy as core moral agency: Psychopathy, autism and reason revisited. *Philosophical Explorations*, 17(1), 76-92.

Yergeau, M. (2013). Clinically significant disturbance: On theorists who theorize theory of mind. *Disability Studies Quarterly*, 33(4).

Elcheson, J., Stewart, C., Lesko, A., Willey, L. H., Craft, S., Purkis, Y., ... & Campbell, M. (2018). *Spectrum Women: Walking to the Beat of Autism*. Jessica Kingsley Publishers.

Williams, D. (1998). *Autism and sensing: The unlost instinct*. J. Kingsley

White, R. C., & Remington, A. (2019). Object personification in autism: this paper will be very sad if you don't read it. *Autism*, 23(4), 1042-1045.

Forrás: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1362361319883506>

Magyar fordítás: <https://fszk.hu/wp-content/uploads/2020/10/Autizmus-es-empatia-mi-a-valodi-kapcsolat-fin.pdf>

Fordította: Gether Dénes

Lektorálta: Simó Judit